



Ethique, personne de confiance et maladie d'Alzheimer

Sophie Moulias

► To cite this version:

Sophie Moulias. Ethique, personne de confiance et maladie d'Alzheimer. Médecine humaine et pathologie. Université René Descartes - Paris V, 2012. Français. <NNT : 2012PA05D004>. <tel-00745279>

HAL Id: tel-00745279

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00745279>

Submitted on 25 Oct 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UNIVERSITE PARIS DESCARTES

Année 2011-2012

THESE

pour l'obtention du grade de :

DOCTEUR EN SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE
Discipline : Ethique médicale

Ecole Doctorale 262.

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale. EA 4569

par

Sophie MOULIAS

Ethique, personne de confiance et maladie d'Alzheimer

Soutenue publiquement le 26 juin 2012

Jury :

M. le Professeur C HERVE
M. le Professeur P LE COZ
M. le Professeur J MENARD
M. le Professeur JL NOVELLA
M. le Professeur O SAINT-JEAN
M. le Professeur L TEILLET

Directeur
Rapporteur
Examineur
Rapporteur
Examineur
Examineur

*"Point n'est besoin d'espérer pour entreprendre,
ni de réussir pour persévérer."*

Guillaume 1er de Nassau, prince d'Orange
1533-1564

Remerciements

Au Pr. Laurent Teillet, je te remercie de ta confiance au quotidien et de celle que tu me témoignes en me permettant de faire ce travail et de développer les axes de réflexions qui me sont chers.

Au Pr. Christian Hervé, je vous remercie de m'avoir accueillie au sein de votre laboratoire et de m'avoir permis de mener à bien ce travail en m'accordant votre temps et vos conseils.

Au Pr. Olivier Saint-Jean, je te remercie de ton accueil il y a quelques années et d'avoir accepté d'être membre du jury.

Au Pr. Jean-Luc Novella, je te remercie d'avoir accepté d'être membre du jury.

Au Pr. Pierre Le Coz, je vous remercie d'avoir accepté d'être membre du jury.

Au Pr. Joël Menard, je vous remercie d'avoir accepté d'être membre du jury.

Au Dr Tristan Cudennec, sans ton active collaboration ce travail n'aurait pas pu se faire et surtout se conclure. Je te remercie aussi de tes patientes relectures.

A M. Eric Martinent, je te remercie pour tes conseils et ta relecture.

A mes collègues et l'équipe soignante de l'Unité de Court Séjour Gériatrique du CHU Ambroise Paré, Groupe Hospitalier Paris Ile de France Ouest, APHP, pour le chemin que nous accomplissons ensemble tous les jours.

Aux patients et à leurs familles, pour tout ce qu'ils m'apprennent au quotidien.

A mes parents, pour les réflexions très concernées que nous avons eu sur ce sujet.

A Blandine et Olivier, pour leur soutien quotidien.

Résumé

La personne de confiance, créée par la loi du 4 mars 2002, permet au patient non communiquant, de transmettre sa parole au médecin, pour l'aider dans sa prise de décision. Dix ans après, la désignation de la personne de confiance reste rare, même en gériatrie, y compris pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer.

Plusieurs enquêtes par questionnaires et entretiens et une recherche-action ont été réalisés auprès des différents acteurs du soin gériatrique : patients, aidants, gériatres, médecins traitants et associations de patients, pour appréhender comment les professionnels de gériatrie se sont approprié la notion juridique de personne de confiance et ont modifié leurs pratiques.

Les résultats montrent que les acteurs ne connaissent pas bien la loi et n'ont rien fait pour la mettre en œuvre, même s'ils en attendent beaucoup. Les équipes de soin peuvent cependant s'approprier le sujet et donner à la personne de confiance la place prévue par la loi. Des risques de dérives sont décrits : prise de pouvoir de la personne de confiance sur le patient, décharge de la responsabilité médicale, écartement des proches au profit de la seule personne de confiance, poids extrême pouvant peser sur cette dernière. Les professionnels trouvent que la procédure prend beaucoup de temps, qu'un document écrit n'est pas toujours adapté, que cela représente une charge supplémentaire, alors qu'ils sont déjà surchargés. Le manque de pratique entraîne le manque d'utilisation. Les patients présentent parfois des difficultés de communication, limitant la possibilité de désigner. L'information sur la personne de confiance et sa désignation provoquent souvent une angoisse supplémentaire du patient face à sa possible mort prochaine. Il lui est parfois difficile de choisir entre ses enfants. Les professionnels pressentent que la personne de confiance n'a pas la même utilité pour tous. Elle est intéressante en soins d'urgence et de réanimation, mais les patients n'ont souvent pas le temps de la désigner avant d'en avoir besoin. Elle prend tout son sens dans les maladies chroniques, dont la maladie d'Alzheimer, pour lesquelles la désignation de la personne de confiance pourrait être anticipée par rapport à l'arrivée à l'hôpital. Il ne semble pas y avoir de limite, autre que celle de l'*a priori* moral des professionnels, à la possibilité de désigner une personne de confiance, même pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer, la personne de confiance permettant alors au patient d'exprimer ses volontés au delà de son handicap, en prenant au mieux en compte son ancienne personnalité et ses désirs actuels.

Cette réflexion amène à certaines réserves éthiques. Le patient, sa personne de confiance et le médecin peuvent-ils conclure une alliance thérapeutique en médecine aiguë, alors que le patient est dépendant du médecin, par le fait même de sa maladie et de la proximité de la mort ? La logique des droits des patients a-t-elle une limite, puisque tous les patients n'ont pas accès à la désignation de leur personne de confiance ? Le risque de routinisation de la procédure est majeur, si le sens même de cette désignation n'est pas perçu par les différents acteurs. La réflexion autour de la prise de décision montre que le patient en semble souvent absent et pas toujours représenté par la personne de confiance. Le tuteur ne semble pas être le représentant idéal du patient, qui ne peut légalement plus désigner sa personne de confiance.

Une amélioration du processus par le biais de bonnes pratiques de la désignation de la personne de confiance sont proposées : améliorer l'information de la population et des patients, former les professionnels aux conditions de désignation optimale pour le patient, informer la personne de confiance sur son rôle et sur sa responsabilité vis-à-vis du patient, de l'aidant familial et de la famille, extension de la procédure de désignation partout où il y a du soin : domicile, soins de réseau, EHPAD, adaptation des moyens mis en œuvre aux différences que les patients peuvent présenter. Une appropriation progressive de la personne de confiance par le système de soins peut ainsi être envisagée, avec l'aide des sociétés savantes et des associations.

Mots clefs : personne de confiance, autonomie, Alzheimer, décision médicale

Ethics, health care surrogate and Alzheimer's disease.

The Act of March 4th, 2002, has created a new actor in the doctor-patient relationship: the health care surrogate. This person can be designated by every patient at the beginning of the hospitalisation, except patients under legal protection. This person can escort the patient to receive the medical information, so with a derogation of medical confidentiality. This person can also tell the doctor what the patient would want, if the patient is not able to communicate. So this health care surrogate could be the witness, who allows the patient who can no longer communicate, to advise the medical decision. Ten years after the law, few health care surrogates are designated, even in geriatric care and for people suffering from Alzheimer disease. Different studies have been done with people acting in geriatric care: patients, caregivers, geriatricians, general practitioners, and patient's associations. The aim of these studies was to appreciate how professional of geriatrics appropriated the juridical notion of health care surrogate and how they changed their practices.

Results showed that the role and missions of the health care surrogate are insufficiently known by the patients and also by the professionals. But professionals can be trained and can give to the health care surrogate his right place. Some risks are described: health care surrogate taking power on the patient, discharge from medical responsibility, spacing proxies in the benefit of the health care surrogate, burden to the surrogate. Professionals found that the procedure is time consuming, that a written document is not always adapted and that it's an additional burden, so they are already exhausted. The lack of practice leads to a lack of use. Designation is often difficult for patients that are then faced with their own death and particularly for those who had communication difficulties. Sometimes patients did not want to choose between their children, who will be their surrogate.

Health care surrogate designation was interesting in acute care and emergency room but people did not have often enough time to do it. It makes sense in chronic diseases, for which the designation may be anticipated before patient's arrival in the hospital.

It does not seem to be any limit to designate health care surrogate, other than the moral prejudices of professionals, even for patients with Alzheimer disease. Health care surrogates allowed Alzheimer patient to express himself his will, taking care of his old personality and his actual wishes.

This reflexion leads to some ethical reserves. Can patient, health care surrogate and doctors make a therapeutic alliance in acute care? Thus patient is under medical power, due to his illness and the possibility to die. Do the patient's rights have a limit, as some patients are not allowed to designate their surrogate? The risk of routine is extreme if the sense itself of the designation is lost or not seen by professionals. Patients are often excluded from the decision process. The legal protector of the patient does not seem to be the ideal health care surrogate.

This could be ameliorated by good practice recommendations: improving population and patient information, improving professional's training, informing the health care surrogates, caregivers and families. The designation's procedure can be extended everywhere where care is done: home, networks, nursing homes... the tools for information and designation must be adapted to everyone, and be as different as patients can be.

Progressive appropriation of the concept of the health care surrogate by the care system can be done, with help of the peer's societies and patient's associations.

Key words: health care surrogate, autonomy, Alzheimer's disease, medical decision

Glossaire

ADMD : Association du Droit à Mourir dans la Dignité

ALMA : Allo Maltraitance des personnes âgées ou handicapées

APF : Association des paralysés de France

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CISS : Collectif Inter associatif sur la Santé

CRUQPC : **commission de relations avec les usagers et de qualité de la prise en charge**

CSP : Code de Santé Publique

DRASS : Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

MMS : Mini Mental Statuts

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gériologie

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

UCSG : Unité de Court Séjour Gériatrique

UDAF : Union Départementale des Associations Familiales

UGA : Unité de Gériatrie Aiguë

UNAF : Union Nationale des Associations Familiales

Table des matières

INTRODUCTION	p. 9
PREAMBULE	p. 10
<i>A. Contexte historique du consentement aux soins</i>	<i>p. 10</i>
I. Du paternalisme médical au consentement aux soins	p. 10
II. Expressions de ces avancées dans le cadre des pratiques médicales	p. 17
III. Emergence du nouveau pouvoir des usagers	p. 20
IV. De la difficulté de consentir à la nécessité d'un représentant	p. 24
<i>B. Contexte législatif de la notion de personne de confiance</i>	<i>p. 26</i>
I. Travaux préparatoires de la loi du 4 mars 2002	p. 26
II. Loi du 4 mars 2002	p. 31
III. Le dispositif légal de personne de confiance	p. 35
IV. Principaux principes éthiques mis en jeu dans la loi du 4 mars 2002	p. 43
V. Limites d'application du dispositif légal de la personne de confiance	p. 44
VI. Réflexions autour de la représentation et de l'accompagnement des patients souffrant de maladies chroniques	p. 50
VII. Cas particulier de la représentation des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	p. 52
 QUESTIONNEMENT SUR LA NOTION DE PERSONNE DE CONFIANCE	 p. 54
<i>A. Questionnement sur la notion de personne de confiance</i>	<i>p. 54</i>
<i>B. Axes de recherche</i>	<i>p. 55</i>
I. Les différents types d'enquêtes qualitatives	p. 55
II. La méthode KJ	p. 58
III. Analyse de pratiques du dispositif légal de la personne de confiance	p. 60
 ANALYSE DES PRATIQUES	 p. 61
<i>A. Avis des professionnels de gériatrie sur la notion de personne de confiance</i>	<i>p. 61</i>
I. Enquête auprès de professionnels de gériatrie	p. 61
II. Enquête nationale auprès des membres de la SFGG	p. 65
III. Enquête auprès des médecins traitants	p. 75
IV. Recherche-action	p. 80
<i>B. Avis des associations</i>	<i>p. 91</i>
I. Enquête auprès des associations sur la notion de personne de confiance	p. 91
II. Synthèse des avis des associations	p. 95
<i>C. Avis des patients</i>	<i>p. 95</i>
I. Enquête par questionnaire	p. 95
II. Examen du cahier d'unité de l'UCSG	p. 97

III. Synthèse des avis des patients	p. 98
<i>D. Avis des aidants</i>	p. 98
I. Enquête auprès des aidants	p. 98
II. Synthèse des avis des aidants	p. 99
 DISCUSSION	 p. 101
<i>A. Appropriation de la loi sur le dispositif de la personne de confiance</i>	p. 101
I. Esprit de la loi sur le dispositif légal de personne de confiance	p. 101
II. Situation actuelle de pratique du dispositif légal de personne de confiance, en gériatrie	p. 102
III. Appropriation de la loi par les différents acteurs	p. 113
IV. Progrès possibles dans l'application du dispositif légal de la personne de confiance	p. 113
<i>B. Questionnement autour de la notion légale de personne de confiance, aujourd'hui en gériatrie</i>	p. 127
I. La notion légale de personne de confiance	p. 127
II. La place de chacun dans la prise de décision en gériatrie	p. 130
III. Questionnement autour de la maladie d'Alzheimer et du consentement	p. 134
<i>C. Recommandations de bonnes pratiques du dispositif légal de personne de confiance en gériatrie</i>	p. 136
I. Information sur le dispositif légal de personne de confiance	p. 136
II. Désignation de la personne de confiance	p. 139
III. Acteurs du projet de vie du patient et représentation du patient	p. 140
CONCLUSION	p. 142
 BIBLIOGRAPHIE	 p. 146
 ANNEXES	 p. 151
 TABLE DES MATIERES	 p. 248

Introduction

Dix ans après la parution de la loi du 4 mars 2002¹, l'innovation très consensuelle de la notion juridique de personne de confiance reste une disposition peu connue et encore moins appliquée. Ceci même en gériatrie, domaine où médecins, malades et familles étaient demandeurs et où la prise en soin du patient passe aussi par celle des proches. Ce paradoxe doit avoir des explications. Des solutions doivent exister, si réellement le dispositif juridique de personne de confiance permet un progrès dans la relation du patient avec son médecin.

Le consentement du patient à la décision thérapeutique proposée par le médecin fait partie de la déontologie médicale et d'une logique éthique. Le plus grand progrès médical de ces dernières décennies est le fait que l'on puisse vivre avec une maladie chronique. Dans celle-ci, plus que l'acquiescement passif à ses propositions, le médecin recherche une coopération active du patient à son propre soin. Pour cela la mise à niveau des explications par un tiers, désigné par le patient, peut devenir un avantage évident.

De plus dans un nombre important de situations aiguës ou chroniques, notamment en gériatrie, le patient peut être incapable de consentir pour lui-même de façon éclairée. Disposer d'un interlocuteur référent désigné par le patient, le connaissant, capable de transmettre ses souhaits passés et présents est un progrès certain.

La Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a fait passer le consentement de la déontologie à la loi. Cela a logiquement imposé que le patient puisse désigner un représentant au cas où il se trouverait incapable de consentir : sa personne de confiance. La loi s'est efforcée de tenir un équilibre entre la nécessité de représenter le patient et le danger redoutable de donner à une personne un pouvoir discrétionnaire sur une autre personne, par ailleurs vulnérable.

Il semble donc important de se demander comment les professionnels de gériatrie et en particuliers les gériatres se sont appropriés la notion juridique de personne de confiance. Comment ont-ils adapté leur pratique à ce nouveau dispositif légal, en particulier pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer, dont les troubles cognitifs peuvent être précocement un frein au consentement éclairé ? Quels avantages et quels inconvénients en ressentent-ils ?

Pour étudier la situation actuelle, plusieurs enquêtes, par questionnaires et par interviews, ont été réalisées auprès des différents acteurs du soin gériatrique. Ces enquêtes ont eu lieu auprès de services de gériatrie aiguë, avant et après formation sur le sujet, auprès de patients, de soignants, de gériatres, de médecins généralistes et d'associations. Ces enquêtes portaient sur leur connaissance de la loi, leur pratique, leurs attentes, leurs craintes, leurs propositions. Une recherche-action a aussi été menée, dans un service de gériatrie aiguë, pour étudier si une formation dirigée peut conduire à une mise en pratique 'éclairée' de la loi ou pas.

Après une présentation du contexte historique et du contexte législatif, les résultats seront présentés et discutés. La discussion portera sur l'appropriation de la loi sur le dispositif de la personne de confiance par les professionnels et les associations, sur la méconnaissance qu'ont les différents acteurs de la loi, sur les dérives possibles pressenties, les attentes des différents acteurs et sur les limites à la mise en pratique de la loi.

Les pistes de progrès possibles seront ensuite passées en revue, les différents groupes ayant proposé des améliorations très constructives du dispositif. Ces améliorations concernent l'information des patients, de la population et des personnes de confiance, la formation des

¹ Loi n°2002-303, du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. www.legifrance.gouv.fr

professionnels, les possibilités de généralisation du dispositif de la personne de confiance, y compris en dehors de l'hôpital. Des réserves éthiques seront cependant soulignées, quant à la possibilité de créer une alliance thérapeutique en soin aigu, la limite de la logique des droits du patient, les possibilités de représenter une personne en France aujourd'hui et le risque de routinisation d'un tel dispositif.

Un questionnement autour du dispositif légal de la personne de confiance, aujourd'hui en gériatrie, sera réalisé. Ce questionnement s'articulera autour de la responsabilité de la personne de confiance, plus morale que juridique, autour du terme même de confiance. Il s'intéressera au double aspect du tiers : optionnel pour le patient et obligatoire à prendre en compte pour le professionnel. La compétence du discours et le rôle de la personne de confiance, sa connaissance de la personne représentée versus sa compétence dans le soin et/ou dans la loi, seront aussi interrogés.

Une réflexion particulière se fera sur la place de chacun dans la prise de décision en gériatrie. Elle portera sur l'absence trop fréquente du patient dans cette prise de décision, sur le rôle du tuteur, sur l'articulation entre l'entourage des patients et la personne de confiance et sur le cas particulier des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Enfin des recommandations de bonnes pratiques du dispositif légal de la personne de confiance, en particulier en gériatrie seront proposées. Elles portent sur l'information des citoyens, la formation des professionnels, la mise en place de la procédure de désignation et l'information de la personne de confiance. Elles prennent en compte les conditions de compétence du patient et les différents acteurs du projet de vie et du projet de soin du patient.

Il ressort nettement de ce travail que le dispositif légal de la personne de confiance répond à un besoin réel de la prise en soin et qu'il est dommageable que l'application de la loi prenne un tel retard. Des améliorations du processus sont indispensables, un peu pour éviter les déviations, beaucoup pour faciliter la démarche par les équipes, la désignation par les patients, et la difficile responsabilité de la personne de confiance. La création du dispositif légal de la personne de confiance apparaît tout au long de ce travail, comme une avancée dans les droits du malade. Mais ce progrès n'en est qu'à ses timides débuts.

Ce travail est un petit pas, pour aider à l'appropriation du dispositif de la personne de confiance dans mon domaine, celui de la gériatrie et plus particulièrement, celui de la maladie d'Alzheimer. C'est une des situations où la présence d'une personne de confiance auprès du patient serait précieuse, ne fut ce que pour décharger en partie l'aidant familial, culpabilisé d'avoir en plus à imposer ses choix à son parent malade.

Préambule

A. Contexte historique du consentement aux soins

I. Du paternalisme médical au consentement aux soins

Aussi loin que nous la connaissons, la médecine s'est donné pour but de lutter contre la maladie mais aussi de faire accepter la mort. Jusqu'à la fin du XVIII^{ème} siècle, la médecine était surtout un art d'accompagner le patient à supporter ses maux, sans influence sur la durée de la vie. Elle aidait l'homme à affronter son destin aux côtés de la religion. Le médecin avait alors la fonction importante de soutenir le patient, de l'accompagner sans l'abandonner face à une mort souvent inéluctable.

De fait la relation médecin-malade suivait ce qu'il est courant d'appeler "le paternalisme médical". Dans cette relation, par essence inégale, le médecin est le représentant du Savoir et garant de son objectivité. C'est lui qui sait le mieux ce qui est bon et bien pour son patient. Il est le gardien de l'intérêt du patient. Comme la décrit le Pr Louis Portes, président de l'Ordre des médecins en 1950 : "Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement. Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper - un enfant à consoler, non pas à abuser - un enfant à sauver, ou simplement à guérir"². Le patient était considéré comme incapable de comprendre sa maladie et de décider pour lui-même ce qu'il souhaitait comme vie ou comme mort. Le médecin prenait alors toutes les décisions concernant son patient, qui était de fait consentant, puisqu'il s'en remettait à lui. La relation médecin-malade était très inégale puisque le médecin avait pour lui le savoir et le patient l'ignorance.

I.1. Le principe de bienfaisance dans la décision médicale

Dans le paternalisme médical, les décisions médicales se devaient de respecter avant tout le principe de bienfaisance. Ce principe pourrait être expliqué comme étant la conjonction de plusieurs devoirs. Il comprend le devoir de ne pas nuire (*primum non nocere*), le devoir de prévenir le mal ou la souffrance, le devoir de supprimer le mal ou la souffrance et le devoir de faire le bien ou de promouvoir le bien³. Ces devoirs sont repris dans le serment d'Hippocrate, toujours d'actualité en médecine.

De fait le médecin se devait de protéger le patient de son état de faiblesse et de son ignorance et de prendre en charge la responsabilité de décision. Le patient, de son côté, faisait confiance au médecin comme l'enfant à ses parents et attendait cette protection. Il n'attendait pas d'échange plus en avant, comme en témoigne ce passage de Marcel Proust : "... Je ne m'inquiétais nullement de trouver mon médecin ennuyeux ; j'attendais de lui que, grâce à un art dont les lois m'échappaient, il rendît au sujet de ma santé un indiscutable oracle en consultant mes entrailles. Et je ne tenais pas à ce que, à l'aide d'une intelligence ou j'aurais pu le suppléer, il cherchât à comprendre la mienne, que je ne me représentais que comme un moyen, indifférent en soi-même, de tâcher d'atteindre des vérités extérieures"⁴.

Le modèle paternaliste s'appuie sur le fait que le patient est affaibli par la maladie, dans son corps et dans sa conscience. Il projette le médecin dans une morale du Bien, de type

² Portes L. Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950. In A la recherche d'une éthique médicale, Paris, Masson et PUF. 1955. p163

³ Parizeau MH. Consentement. In Hottois G, Parizeau MH. Les mots de la bioéthique – un vocabulaire encyclopédique. Eds De Boeck, Bruxelles 1993

⁴ Proust M. A l'ombre des jeunes filles en fleurs. Paris, Gallimard, 1954, p152

aristotélicienne. En effet cette morale du Bien est téléologique, c'est-à-dire orientée vers la finalité du Bien, vers le Bien à faire et détachée d'obligations morales universelles. "Dans une morale du Bien, l'obligation morale n'est pas fondée dans la volonté de celui qui agit, mais dans quelque chose d'extérieur à lui"⁵. Les penseurs contemporains de la morale du Bien, comme Emmanuel Lévinas en France ou Hans Jonas en Allemagne, ont fondé la moralité sur la vulnérabilité de l'Autre, c'est-à-dire autrui pour le premier et la Nature pour le second. Cette vulnérabilité nous oblige tous. Elle est un appel absolu à la responsabilité, non pas au sens juridique mais comme obligation pour le futur, comme mission à l'égard du plus fragile et du plus menacé. C'est notre devoir d'hommes. Ceci se fait sans en attendre de retour, par exemple à l'égard des générations futures ou de la nature. "Le paradigme de la responsabilité, en ce sens nouveau, est, chez ces auteurs, celui de la paternité. Ce modèle paternel atteint son maximum d'intensité et de pertinence devant l'homme malade et il fonde le paternalisme médical. Il y a une obligation morale à se substituer au patient pour faire son bien"⁶. Le paternalisme bienfaisant peut aussi aller jusqu'à une rétention d'information, si cette dernière est jugée trop douloureuse pour le patient. Ceci existe toujours dans le code de déontologie médicale, à l'article 35⁷. "Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.". Même si ce silence charitable est toujours d'actualité, il est de moins en moins appliqué car le paternalisme en soi n'est plus jugé comme satisfaisant.

I.2. Les progrès de la science et le consentement

La médecine a évolué, même si sa pratique rappelle chaque jour aux praticiens qu'elle est loin d'être infaillible. Elle a quitté le champ des arts, concept basé sur l'idée d'une pratique, d'un savoir-faire, mis en avant dans la Grèce antique, pour celui des sciences, concept plus exact, validé par l'expérience. Elle est devenue depuis le XIX^{ème} siècle de plus en plus invasive, voir agressive, mais aussi de plus en plus exacte et exigeante. Ceci dans toutes ses composantes : chimiques, chirurgicales, exploratoires et économiques. De fait sa place dans la société et donc auprès de l'individu a changé et ces changements ont appelé à revoir la relation de soins.

I.3. Apparition du consentement aux soins

Le consentement aux soins est de loin le parent pauvre de la réflexion juridique et philosophique médicale en France, alors que le consentement à la recherche fait l'objet de nombreuses réflexions depuis le code de Nuremberg de 1947, établi à la suite du procès du même nom⁸. Cependant quelques pistes de réflexions sont apparues depuis le milieu du XIX^{ème} siècle.

⁵ Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? Extrait de Justice et Psychiatrie : normes, responsabilité, éthique. Toulouse, Erès, collection Etudes, Recherches, Actions en Santé Mentale en Europe. 2000

⁶ *Ibid.*

⁷ Article R.4127-35 du code de la santé publique (CSP)

⁸ Ambroselli C. L'éthique médicale, PUF Que sais-je ?, 1988, p. 104-105

L'idée d'un consentement possible de l'individu date sans doute de la philosophie des Lumières : lorsque je demande à quelqu'un son consentement, je le traite comme une personne, un sujet et non comme un objet. Dans une société libérale, le consentement est la base minimale du respect d'autrui. De fait Kant et Rousseau ont participé à notre conception actuelle.

Au milieu du XIX^{ème} siècle, John Stuart Mill publia plusieurs ouvrages sur le libéralisme politique et sa doctrine utilitariste. Il y condamna fermement le paternalisme en général, en mettant en avant que l'autodétermination est essentielle à l'individu et même à la maximisation du bonheur humain. Il affirma alors que "un homme ne peut pas être légitimement contraint d'agir ou de s'abstenir sous prétexte que cela serait meilleur pour lui, que cela le rendrait plus heureux ou que, dans l'opinion d'un autre, agir ainsi serait sage ou même juste"⁹. Il a cependant précisé une réserve : "cette doctrine ne s'applique qu'aux êtres humains dans la maturité de leurs facultés" et ne concerne pas "les enfants (...) et tous ceux qui ont besoin que l'on s'occupe d'eux parce qu'ils doivent être protégés contre leurs propres actions et contre les blessures venues de l'extérieur"¹⁰. Mill promeut donc l'autonomie décisionnelle mais pas pour tous et en faisant apparaître déjà une notion de vulnérabilité.

I.4. Ambivalence de la notion de protecteurs naturels

La première étape vers un consentement libre et éclairé semble être l'arrêt Teyssier, rendu par la Cour de cassation le 28 janvier 1942 : le principe du consentement à l'acte médical y est clairement énoncé avec 60 ans d'avance. M. Teyssier souffrant de multiples fractures suite à un accident de la voie publique pouvait bénéficier soit d'un traitement orthopédique avec appareillage plâtré, soit une ostéosynthèse chirurgicale. Le médecin a choisi l'ostéosynthèse sans consulter le patient. S'en est suivi une gangrène importante conduisant à l'amputation d'un bras. Le patient a alors assigné le chirurgien en dommages et intérêts. A la suite d'un long procès, la Cour de cassation a déclaré que "le chirurgien d'un service hospitalier est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération dont il apprécie, en pleine indépendance, sous sa responsabilité, l'utilité, la nature et les risques ; qu'en violant cette obligation, imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade, un manquement à ses devoirs médicaux qui constitue une faute personnelle se détachant de l'exercice de ses fonctions."¹¹.

La notion de "protecteurs naturels" apparaît pour la première fois en 1952, dans un arrêt de la Cour d'appel de Lyon¹². La Cour d'appel reprochait à un médecin d'avoir soigné une jeune fille par des électrochocs sans en avoir informé sa mère : "avant d'entreprendre un traitement ou de procéder à une opération chirurgicale, le médecin est tenu, hors le cas de nécessité, d'obtenir le consentement libre et éclairé du malade, ou, dans le cas où il serait hors d'état de le donner, celui des personnes qui sont investies à son égard d'une autorité légale ou que leurs liens de parenté avec lui désignent comme ses protecteurs naturels". Ces termes ont souvent été repris pour des personnes jugées comme incapables : mineurs, majeurs sous tutelle, majeurs sans mesure de protection juridique mais présentant des troubles psychiatriques ou un état de vulnérabilité mentale ou personnes n'étant pas en état de communiquer. Le terme de protecteur naturel couvre les proches, ascendants et descendants du patient. Ils sont alors considérés comme les plus aptes à veiller aux intérêts du malade, lorsque ce dernier ne peut

⁹ Stuart Mil J. De la liberté, trad. L. Lenglet, D. White, Paris, Gallimard, "Folio Essais", 1990, p 74

¹⁰ *Ibid.* p75

¹¹ Dalloz, Recueil critique, jurisprudence, 1942. p63

¹² CA Lyon JCP 1953 II 7541 note R. Savatier

s'exprimer. Il est intéressant de noter que ce n'est pas le patient qui désigne ses protecteurs naturels, mais c'est le médecin, voire les protecteurs eux-mêmes. Le conjoint est habituellement le premier qui pourrait être consulté, puis les ascendants et les descendants, mais à condition qu'on puisse les atteindre. Le protecteur naturel est cependant officialisé par les services qu'il rend à la personne malade, plus qu'à son lien de parenté. La désignation des protecteurs naturels n'est régie par aucune règle précise. Savatier qualifie cette situation de "quasi-tutelle" dans laquelle les protecteurs naturels "recueillent la liberté du malade devenu passif" et estime qu'il convient d'analyser restrictivement leur étendue car "une décision grave n'est possible, même d'accord entre la famille et le médecin, que s'il est nécessaire de la prendre faute de liberté du malade, ce qui suppose soit une extrême urgence rendant tout ajournement manifestement périlleux, soit la perte de tout espoir raisonnable de voir le malade recouvrer, en temps utile, son libre arbitre"¹³.

I.5. Modifications de la représentation de la personne dans la société

D'autres raisons ont permis à ces germes de consentement à progresser. Certaines sont liées à l'évolution de la société française elle-même, comme la démocratisation de l'enseignement, la diffusion du savoir, évidente aujourd'hui à l'heure d'Internet et des smartphones, mais déjà débutantes dans les années 70. Ceci a permis l'accroissement des connaissances et de l'autonomie des citoyens et le développement de l'information médicale, dans le sujet qui nous concerne, mais aussi le consumérisme et le pluralisme des conceptions politiques, philosophiques et religieuses. Toutes ces évolutions ont mises en tension le paternalisme médical existant, sans pour autant le décrier totalement.

Les mentalités ont évolué beaucoup plus vite à partir du début des années 80 avec l'apparition du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), les avancées des techniques de réanimation, le scandale du sang contaminé, la naissance des soins palliatifs et enfin la mise en application de la loi sur la recherche médicale et biologique, dite loi Huriet en 1998.

I.5.a. Interrogation des droits du patient lors des "années SIDA"

La pandémie du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), communément appelé SIDA (Syndrome d'Immuno Déficience Acquise) même si cet acronyme ne désigne que le stade terminal de l'infection, a commencé à frapper le monde à la fin des années 70. Les patients étaient tous jeunes, en excellente santé apparente, et mourraient très rapidement sans qu'aucun traitement ne soit actif. Après la première sidération médicale et les avancées de la recherche, des techniques d'identification et de traitement antiviral, il est apparu que le paternalisme seul et la théorie des protecteurs naturels ne parviendraient pas à stopper le fléau et qu'un changement des mentalités était nécessaire. De nombreux conjoints se sont vus refuser des informations, voire d'approcher le patient qui leur était cher au prétexte que la famille – protecteur naturel et donc informée de l'état terminal du patient- refusait jusqu'au bout la sexualité différente, homosexualité ou multisexualité, dudit patient, l'exprimant en éloignant le conjoint redouté. Une catastrophe sanitaire a ainsi longtemps été considérée comme une simple affaire de mœurs et donc comme une affaire morale. Comment protéger un patient d'un diagnostic létal alors qu'il risque de propager l'infection autour de lui s'il ne prend pas de précaution ? Comment protéger les droits des patients, ne serait ce que celui de leur dignité d'hommes et de femmes, alors que la mauvaise connaissance de leur infection les fait considérer comme des parias par la société et le corps soignant ?

¹³ Savatier R. Auby JM. Traité de droit médical. Librairie Technique. 1956

Par ailleurs en avril 1991, L'Événement du Jeudi publia un article stipulant que le Centre national de transfusion sanguine avait sciemment distribué à des hémophiles des produits sanguins dont certains étaient contaminés par le virus du SIDA de 1984 à la fin de l'année 1985 : ce fut l'affaire du sang contaminé. Plusieurs anciens ministres, dont l'ancien Premier Ministre, furent assignés à comparaître devant la Cour de justice de la République. Même si la Cour de cassation a conclu à un non-lieu général en 2003, cette affaire a laissé une impression de manipulation des patients vulnérables par les médecins et les politiques.

De ces années et des profondes traces qu'elles ont laissées dans la société, sont nées les associations de patients, souvent créées par les proches pour défendre le droit des patients et répondant à une véritable demande. Ces associations s'affirment comme partenaires du système de santé, proposent de l'information, des stratégies thérapeutiques, des actions de recherche, des campagnes d'information grand public voire de soutien à la recherche comme AIDES ou l'AFM.

I.5.b. Nécessité de connaître la volonté du patient en réanimation et en soins palliatifs

La circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, souvent appelée "Circulaire Laroque" vit le jour aussi à cette époque¹⁴. Ce travail demeure aujourd'hui le texte de référence. Il a permis une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs en France. La première unité de soins palliatifs française a été ainsi ouverte par Maurice Abiven à l'hôpital international de la Cité Universitaire à Paris à la suite. D'autres créations ont rapidement suivi sur des modalités différentes : lits d'hospitalisation, centres de consultation avec lits de jour, équipes mobiles, hospitalisation à domicile. Ces centres répondaient à une véritable demande des patients et des professionnels et intégraient une nouvelle vision du soin en phase terminale de la vie. Ils modifiaient aussi la relation médecin-malade en autorisant d'autres points de vue que la protection à tout prix dans le temps du mourir.

En parallèle, les techniques de réanimation se sont considérablement améliorées, le coma dépassé a été décrit en 1959 et les premières greffes prises de donneurs morts ont pu être réalisées à la suite de la redéfinition légale de la mort cérébrale. Les indications aux soins de réanimation ont décuplé avec des limites sans cesse repoussées. Ces changements ont conduit les réanimateurs à revoir leurs procédures de choix et à faire entrer les volontés du patient dans leurs critères.

I.5.c. Le consentement lors des avancées de la recherche

Code de Nuremberg

Du côté de la recherche, le code de Nuremberg¹⁵ posait déjà depuis 1947 que "le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel". Cela veut dire que la personne concernée doit avoir la capacité légale de consentir ; qu'elle doit être placée en situation d'exercer un libre pouvoir de choix, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes sournoises de contrainte ou de coercition ; et qu'elle doit avoir une connaissance et une compréhension suffisantes de ce que cela implique, de façon à lui permettre de prendre une décision éclairée.

¹⁴ Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

¹⁵ Ambroselli C. L'éthique médicale, PUF Que sais-je ? 1988, p. 104-105

Ce dernier point demande que, avant d'accepter une décision positive par le sujet d'expérience, il lui soit fait connaître : la nature, la durée, et le but de l'expérience ; les méthodes et moyens par lesquels elle sera conduite ; tous les désagréments et risques qui peuvent être raisonnablement envisagés ; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui pourraient possiblement advenir du fait de sa participation à l'expérience. L'obligation et la responsabilité d'apprécier la qualité du consentement incombent à chaque personne qui prend l'initiative de, dirige ou travaille à l'expérience. Il s'agit d'une obligation et d'une responsabilité personnelles qui ne peuvent pas être déléguées impunément. De fait la situation des personnes majeures et en pleine possession de leurs fonctions mentales était claire, celle des mineurs, des majeurs sous tutelles et des personnes n'ayant pas "une connaissance et une compréhension suffisantes de ce que cela implique" l'était moins.

Loi Huriet

La loi dite loi Huriet de 1988, sur la recherche en médecine et biologie, a autorisé les recherches biomédicales sur l'être humain en précisant les conditions dans lesquelles elles devaient être conduites¹⁶. Elle a instauré l'obligation de demander le consentement écrit de toute personne participant à un essai thérapeutique. "Art. L. 1122-1. - Préalablement à la réalisation d'une recherche biomédicale sur une personne, le consentement libre, éclairé et exprès de celle-ci doit être recueilli après que l'investigateur, ou un médecin qui le représente, lui a fait connaître : l'objectif, la méthodologie et la durée de la recherche ; les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme ; l'avis du comité mentionné à l'article L. 1123-6 ; le cas échéant, son inscription dans le fichier national prévu à l'article L. 1124-4. Il informe la personne dont le consentement est sollicité de son droit de refuser de participer à une recherche ou de retirer son consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité". La loi prévoit que l'article 35 du code de déontologie médicale ait été observé et que le patient n'ait pas été informé de son diagnostic grave. Ainsi "à titre exceptionnel, lorsque dans l'intérêt d'une personne malade le diagnostic de sa maladie n'a pu lui être révélé, l'investigateur peut, dans le respect de sa confiance, réserver certaines informations liées à ce diagnostic. Dans ce cas, le protocole de la recherche doit mentionner cette éventualité".

Il faut laisser une trace car la recherche doit des comptes aux patients et "les informations communiquées sont résumées dans un document écrit remis à la personne dont le consentement est sollicité. Le consentement est donné par écrit ou, en cas d'impossibilité, attesté par un tiers. Ce dernier doit être totalement indépendant de l'investigateur et du promoteur".

Le cas des patients ne pouvant pas consentir car dans le coma est aussi envisagé : "toutefois, en cas de recherches biomédicales à mettre en œuvre dans des situations d'urgence qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable de la personne qui y sera soumise, le protocole présenté à l'avis du comité instauré par l'article L. 1123-1 peut prévoir que le consentement de cette personne ne sera pas recherché et que seul sera sollicité celui des membres de sa famille s'ils sont présents, dans les conditions prévues ci-dessus. L'intéressé est informé dès que possible et son consentement lui est demandé pour la poursuite éventuelle de cette recherche".

¹⁶ Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 sur la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, dite loi Huriet, www.legifrance.gouv.fr

Cette loi a fait l'objet d'une révision dans le cadre de la loi de santé publique du 09 août 2004 afin de la mettre en conformité avec les directives françaises et européennes, nous y reviendrons un peu plus tard.

II. Expressions de ces avancées dans le cadre des pratiques médicales

II.1. Le consentement aux soins dans le code de déontologie médicale

Ces différentes avancées sociétales ont eu des répercussions au niveau de la santé et plus particulièrement de l'hôpital. Ainsi le Code de déontologie s'enrichit en 1995 d'une quatrième version, avec entre autres un article sur l'information et d'un autre sur le consentement¹⁷.

"Article 35. Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose".

"Article 36. Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité".

II.2. Les droits du patient dans la charte du patient hospitalisé

Toujours en 1995, apparaît la Charte du patient hospitalisé¹⁸. Elle rappelait qu'au-delà de la réglementation sanitaire qu'ils appliquent, les établissements de santé se doivent de veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi que des principes généraux du droit français : la non discrimination, le respect de la personne, le respect sa liberté individuelle, le respect de sa vie privée, le respect de son autonomie. Les établissements sont aussi tenus de veiller à ce que les lois et les règles de déontologie médicale et paramédicale soient bien respectées. Ils s'assurent que les patients ont la possibilité de faire valoir leurs droits en leur sein. L'application de la Charte du patient hospitalisé s'interprète au regard des obligations nécessaires au bon fonctionnement de l'institution et auxquelles sont soumis le personnel et les patients. Le patient doit pouvoir prendre connaissance du règlement intérieur qui précise celles-ci. Les dispositions qui le concernent, en particulier, les obligations qui s'appliquent à l'établissement, aux personnels et aux patients, seront si possible intégrées dans le livret d'accueil. Cette Charte est remise à chaque patient ainsi qu'un questionnaire de sortie, annexés au livret d'accueil, dès son entrée dans l'établissement.

Cette charte proposait plusieurs précisions sur l'information, en particulier au Titre III : "l'information du patient et de ses proches", que les établissements de santé doivent garantir à tous une "égalité d'accès à l'information", que le médecin "doit donner une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients" et répondre "avec tact et de façon adaptée" à leurs questions, que "le secret médical n'est pas opposable au patient", que les personnels paramédicaux "participent à l'information du malade, chacun dans son domaine de compétence", tout cela "afin que le patient puisse participer pleinement [...] aux choix thérapeutiques qui le concernent et à leur mise en œuvre quotidienne". Le consentement est

¹⁷ Code de déontologie médicale, décret n°95-1000, JO, 06 septembre 95

¹⁸ Charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés

évoqué au Titre IV : "le principe général du consentement préalable", qu'"aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir. Ce consentement doit être libre et renouvelé pour tout acte médical ultérieur. Il doit être éclairé, c'est-à-dire que le patient doit avoir été préalablement informé des actes qu'il va subir, des risques normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner". La Charte reconnaît au patient un droit de contestation. "Tout patient, informé par un praticien des risques encourus peut refuser un acte de diagnostic ou un traitement, l'interrompre à tout moment à ses risques et périls. Il peut également estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis professionnel".

II.3. Consentement et respect du corps humain

Apparaissant juste avant la première loi de bioéthique (loi n°96-654 du 29 juillet 1994), la loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain a modifié le Code Civil, liant la règle du consentement préalable au principe du respect de l'intégrité de la personne: "Article 16-3. Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir"¹⁹.

II.4. Inversion de la charge de la preuve

Depuis l'arrêt Teyssier il était acté que le patient devait avoir donné son consentement aux soins²⁰. Cependant c'est en 1951 que la première chambre civile de la cour de Cassation établissait l'obligation pour le praticien d'obtenir un "consentement éclairé" du patient et pour le patient d'apporter la preuve du manquement à cette obligation. "Attendu que si le contrat qui se forme entre le médecin et son client comporte en principe l'obligation de ne procéder à telle opération chirurgicale déterminée par lui utile, qu'après avoir, au préalable, obtenu l'assentiment du malade, il appartient toutefois à celui-ci, lorsqu'il se soumet en pleine lucidité à l'intervention du chirurgien, de rapporter la preuve que ce dernier a manqué à cette obligation contractuelle en ne l'informant pas de la véritable nature de l'opération qui se préparait, et en ne sollicitant pas son consentement à cette opération"²¹. De nombreux litiges ont résulté de la difficulté de préciser l'étendue des informations à délivrer. Un nouvel arrêt de la Cour de Cassation du 21 février 1961 devait préciser que "A la recherche du consentement, le médecin doit employer une expression simple, approximative, intelligible et loyale, permettant au malade de prendre la décision qui s'impose"²². Il n'était donc pas exigé du praticien d'avertir son patient de façon exhaustive des risques imprévisibles ou exceptionnels²³, sauf en matière d'actes esthétiques ou de confort pour lesquelles "le devoir d'information est renforcé"²⁴. Le consentement écrit n'était pas exigé sauf dans les cas particuliers de la recherche biomédicale de par la loi Huriet ou de la procréation médicalement assistée. Ceci était aussi valable en médecine publique que privée. Donc jusque en février 1997, il était admis qu'il appartenait au patient de fournir la preuve de cette absence

¹⁹ Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, www.legifrance.gouv.fr

²⁰ Req., 8 janvier 1942, Gazette du Palais, 1942, 1, p177

²¹ C. Cass. 29 mai 1951

²² C. Cass. 21 février 1961

²³ C. Cass. 13 mai 1959, 20 mars 1984, 09 octobre 1985, 03 janvier 1991

²⁴ C. Cass. 17 novembre 1969

de consentement ou de l'insuffisance de l'information, preuve unanimement validée par les tribunaux²⁵. En cas de manquement à l'obligation d'informer et d'obtenir le consentement, la faute civile n'est pas constitutive d'une faute pénale : "L'avertissement préalable constituant une obligation professionnelle d'ordre général, antérieure à l'intervention médicale ou chirurgicale et distincte de celle-ci, le manquement à une telle obligation ne saurait justifier une poursuite devant une juridiction répressive"²⁶.

L'arrêt n°426 du 25 février 1997 de la Cour de cassation a bouleversé cet état de fait²⁷. Un patient, ayant eu une colonoscopie compliquée d'une perforation colique suite à l'ablation d'un polype, demandait une réparation financière à son gastro-entérologue pour ne pas l'avoir averti de ce risque. S'appuyant sur la jurisprudence antérieure, établie par l'arrêt de la Cour de cassation du 29 mai 1951, la Cour d'Appel de Rennes rejetait, le 5 juillet 1994, la demande du patient au motif qu'il n'apportait pas la preuve de l'absence d'information et de consentement éclairé. Cependant la Cour de cassation a cassé, le 25 février 1997, la décision de la Cour d'appel de Rennes, et renvoyé le dossier devant la Cour d'appel d'Angers au motif que "Celui qui est légalement ou contractuellement tenu d'une obligation particulière d'information doit rapporter la preuve de l'exécution de cette obligation", le gastro-entérologue attaqué n'apportant aucun élément de preuve d'exécution de cette obligation. La Cour a argumenté que le défaut d'information de la part du médecin a entraîné pour le patient un préjudice, qui consiste en la "perte de la chance d'avoir pu faire un choix éclairé", et qu'en cas de contestation sur la réalité du déni d'information, la charge de la preuve incombe au médecin parce que "le recueil d'un consentement éclairé par l'information donnée est la condition même du droit conféré au médecin d'agir sur la personne humaine. Il lui appartient donc de prouver que ce droit lui avait été donné, ce qui implique qu'il doit démontrer avoir donné l'information nécessaire au consentement". Les commentateurs de cet arrêt ont largement fait remarquer que ce revirement avait été préparé par le travail des tribunaux ordinaires : "les juges du fond avaient déjà depuis longtemps aidé les malades" à faire valoir qu'ils avaient été mal informés et tenaient compte de la difficulté d'en apporter la preuve²⁸. Depuis une preuve de l'information et du consentement doit être gardée dans le dossier du patient.

II.5. Réflexion internationale sur le consentement aux soins

Ces textes français ont rejoint les textes internationaux, qui appliquent au domaine médical la doctrine des "Droits de l'homme". Ainsi la déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les droits du patients a intégré un "droit de décision" du patient²⁹. "Tout adulte compétent a le droit de donner ou de refuser de donner son consentement à une méthode diagnostique ou thérapeutique. Il a droit à l'information nécessaire pour prendre ses décisions. Il doit pouvoir clairement comprendre l'objet d'un examen ou d'un traitement, les effets de leurs résultats et les conséquences d'un refus de consentement. Le patient a le droit de refuser de participer à la recherche ou à l'enseignement de la médecine."

La Convention européenne sur les Droits de l'Homme et la biomédecine a proposé en 1997, dans son chapitre II, consentement article 5 : "Une intervention dans le domaine de la santé ne

²⁵ C. Cass. 29 mai 1951, 11 janvier 1966, ou 25 janvier 1989

²⁶ C. Cass., 17 novembre 1969

²⁷ Cass. 1ère civ, 25 février 1997, *Bull.* 1997, I, n°75, pourvoi n°94-19.685

²⁸ *Ibid.*

²⁹ Association Médicale Mondiale, Déclaration de Lisbonne sur les droits du patient, adoptée par la 34e Assemblée Médicale Mondiale (Lisbonne, Portugal, 1981) et amendée par la 47ème Assemblée générale (Bali, Indonésie, 1995), WMA, BP 63, 01212 Ferney-Voltaire, France, 1995

peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement"³⁰.

Aux Etats-Unis, la première loi, *Natural Death Act*, reconnaissant légalement un testament de vie, *living will*, date de 1976 dans l'Etat de Californie. Depuis le 1er décembre 1990, le *Patient Self-determination Act* impose aux établissements de santé l'information des patients sur les soins médicaux et sur les droits d'y consentir ou d'y refuser³¹. Toutes les personnes peuvent désigner un *health care proxy* ou *surrogate decision maker*, auprès de leur avocat et/ou de leur médecin. Cette personne pourra représenter celle qui l'a désignée pour toute décision concernant sa santé. Le *surrogate decision maker* a le pouvoir de décider pour le patient. Un formulaire, disponible en ligne, chez les médecins, les hôpitaux et les avocats doit être rempli par le demandeur et deux témoins qui ne lui sont pas liés, puis est remis au médecin, à la famille et à l'avocat du patient s'il y a³². Au Canada, le consentement du patient est indissociable des soins. Depuis 1990, si le patient est inapte à consentir, c'est son mandataire qui consent pour lui³³. Pour que cette procédure soit valide, il faut qu'il y ait eu une désignation de mandataire, une expertise médicale confirmant l'incapacité du mandant et que le document de désignation ait été homologué par le greffier. C'est donc aussi un acte officiel.

Plusieurs pays européens ont adopté des lois permettant une affirmation des droits des patients : la Finlande en 1992, les Pays-Bas en 1995, la Grèce en 1997, le Danemark en 1998 et la Belgique en 2002. Au Royaume-Uni, les soins ne peuvent être réalisés sans consentement. Les personnes peuvent désigner un *proxy* qui décidera pour elles si elles ne sont plus en état de décider, ceci a été validé par le *Mental Capacity Act*, qui a été revu en 2005. En Suède, les usagers peuvent désigner un *health care surrogate* pour prendre les décisions à leur place, au cas où ils ne pourraient pas consentir eux-mêmes. C'est un formulaire à part, présenté en même temps que les directives anticipées.

III. Emergence du nouveau pouvoir des usagers

Cependant les usagers n'étaient pas tout-à-fait absents du monde de la santé. Les usagers devaient faire partie du conseil d'administration des hôpitaux publics depuis 1996. L'article R714-2-25, créé par le décret n°96-945 du 30 octobre 1996, livre 7, titre 1 : Etablissements de santé, chapitre 4 : les établissements publics de santé précisait : "Les représentants des usagers sont nommés par le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation, après avis du préfet du département dans lequel l'établissement a son siège, parmi les personnes proposées par les organisations qui représentent au niveau régional ou départemental les intérêts des patients, des consommateurs, des familles, des personnes âgées et des personnes handicapées et dont le directeur de l'agence estime que l'objet social correspond le mieux à l'orientation médicale et médico-sociale de l'établissement."³⁴.

Cet article a été modifié par décret le 1er juin 1997 : "Deux représentants des usagers désignés par le préfet de la région Ile-de-France, après avis du directeur de l'agence régionale de

³⁰ Convention européenne sur les Droits de l'Homme et la biomédecine. 1997. www.diplomatie.gouv.fr

³¹ Site de l'American Bar Association : law for older, www.americanbar.org

³² Torke, AM; Siegler M, Abalos A, Moloney RM, Alexander GC. "Physicians' Experience with Surrogate Decision Making for Hospitalized Adults". *Journal of General Internal Medicine*. 2009;24(9):1023–1028

³³ Code civil Québec art 2130 et suivants

³⁴ Décret n°96-945 du 30 octobre 1996 - art. 1 JORF 31 octobre 1996

l'hospitalisation, parmi les personnes présentées par les organisations mentionnées au 5° du II de l'article R. 714-2-25³⁵.

Enfin le Décret 98-1001 du 2 novembre 1998 relatif à la commission de conciliation stipulait que la commission de conciliation des hôpitaux publics devait comprendre entre autres "Les représentants des usagers, membres de la commission de surveillance de l'hôpital ou du groupe hospitalier prévue au 80 de l'article R. 716-3-22"³⁶. Dans son rapport en janvier 2000, le groupe de travail sur la place des usagers dans le système de soins a constaté que "Si de nombreuses commissions ont été installées, notamment dans les hôpitaux publics, peu ont un fonctionnement effectif et bien sûr aucun rapport annuel d'activité n'a pu être examiné. Dans le secteur privé, le nombre des établissements ayant effectivement mis en place ces commissions paraît plus faible que dans le secteur public. Cet état de fait n'est pas étonnant dans la mesure où le décret du 2 novembre 1998 ne prévoit la participation des usagers à cette commission que comme un prolongement de leur participation au Conseil d'administration des établissements. Il est évident que cette présence n'existe pratiquement dans aucun établissement privé, la représentation d'usagers dans le Conseil d'administration d'une société anonyme par exemple ne présentant guère de sens. Cette absence d'usagers dans la quasi totalité des cas n'est vraisemblablement pas étrangère à la lenteur de la mise en place dans le secteur privé."³⁷. Les usagers étaient donc censés être présents dans le conseil d'administration, mais cette mise en place semblait se faire laborieusement.

Avant 2000, les usagers étaient principalement représentés au sein d'associations, qui ont constitué des modèles de réflexion pour définir leur place ultérieure au sein des établissements de santé. Ces modèles associatifs pouvaient être regroupés en 3 groupes : les unions d'associations familiales, les associations de consommateurs et le monde associatif spécifique à la santé.

III.1. L'expérience du champ de la famille

L'UNAF a été créée par l'ordonnance du 3 mars 1945 par le Gouvernement provisoire de la République. Celui-ci entendait officialiser la reconnaissance du rôle de la famille dans la reconstruction économique et sociale du pays. Trente ans plus tard, par la loi du 11 juillet 1975, le Parlement a confirmé à l'unanimité l'UNAF dans son rôle et ses fonctions de représentation officielle de l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics. C'est à ce titre que l'UNAF, au plan national, et les Unions Départementales des Associations Familiales (UDAF) au niveau départemental, ont le droit et le devoir de défendre les intérêts matériels et moraux des familles. Ces associations sont en particulier habilitées à donner des avis aux pouvoirs publics sur les questions d'ordre familial et leur proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux des familles. Elles représentent officiellement l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics et elles peuvent désigner ou proposer les délégués des familles aux divers conseils, assemblées ou autres organismes institués par l'Etat, le département, la commune. Enfin elles peuvent exercer devant toutes les juridictions l'action civile relative aux faits de nature à nuire aux intérêts moraux et matériels des familles et ceci sans avoir à justifier d'un agrément ou d'une autorisation préalable de l'autorité publique³⁸.

³⁵ Article R716-3-22, modifié par Décret n°97-633 du 31 mai 1997 art. 1 6° JORF 1er juin 1997

³⁶ Décret n°98-1001 du 2 novembre 1998 relatif à la commission de conciliation prévue à l'article L. 710-1-2 du code de la santé publique et modifiant ce code, deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat

³⁷ La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001297>

³⁸ www.unaf.fr

L'UNAF regroupe 8 000 associations, auxquelles adhèrent 714 000 familles, regroupées à travers 70 mouvements familiaux. Ainsi cette institution est un lieu de rencontre des associations familiales, quelles que soient leurs tendances politiques, confessionnelles, ou syndicales, où elles peuvent débattre sur des sujets de société intéressant les familles, tout en respectant l'autonomie de pensée et d'action de chacune de ses composantes. L'organisation en réseau leur permet également le traitement et la diffusion de l'information, l'organisation de formations communes à l'ensemble des associations et ceci quelle que soit leur importance. Elle leur permet aussi d'interpeller les politiques.

III.2. L'expérience des associations de consommateurs

Le Conseil National de la Consommation (CNC), institué par un décret du 12 juillet 1983, est un organisme paritaire consultatif placé auprès du Ministre chargé de la consommation³⁹. Il poursuit deux grandes missions : permettre la confrontation et la concertation entre les représentants des intérêts collectifs des consommateurs et usagers et les représentants des professionnels, des services publics et des pouvoirs publics pour tout ce qui a trait à la consommation ; être consulté par les pouvoirs publics sur les grandes orientations de leur politique qui concerne les consommateurs et les usagers et en particulier à l'occasion des discussions communautaires ayant une incidence sur le droit français et sur les projets ou propositions de lois et de règlements susceptibles d'avoir une incidence sur la consommation⁴⁰. C'est autour de ce Conseil National de la Consommation qu'est organisé l'agrément national des associations de consommateurs puisque toutes les associations de consommateurs agréées au niveau national (18 en 2000) sont représentées au Conseil National de la Consommation. Les critères d'agréments sont différents selon que les associations sont à caractère national, régional, départemental ou local. La possibilité d'agir en justice est reconnue aux associations agréées de consommateurs par la loi de janvier 1988 qui avait prévu : « Les associations régulièrement déclarées ayant pour objet statutaire explicite la défense des intérêts des consommateurs peuvent, si elles ont été agréées à cette fin, exercer les droits reconnus à la partie civile relativement aux faits portant un préjudice direct ou indirect à l'intérêt collectif des consommateurs. Les unions d'associations familiales définies à l'article 2 du Code de la famille et de l'aide sociale sont dispensées de l'agrément pour agir en justice dans les conditions du présent article »⁴¹. Les associations de consommateurs n'interagissent pas avec le milieu de la santé, mais une des idées sous-tendues par le terme "usager de santé" est d'ordre consumériste. Il est donc intéressant de noter que dans la consommation pure, les usagers sont représentés depuis 2003 et peuvent interpeller les pouvoirs publics.

III.3. Le monde associatif dans le domaine de la santé

Depuis les années 80, les associations de santé sont en forte croissance à la fois en nombre d'associations, en nombre d'adhérents et sympathisants au sein de chacune d'entre elles, en actions conduites et en budget. L'Annuaire des associations de santé (patients, familles, éducations, soutien) dénombrait 8 000 adresses ou contacts en 2000. Ces associations de santé forment un ensemble très hétérogène, représentant une grande diversité dans leur objet social, leurs actions, leur histoire, leur composition et leurs moyens. Deux groupes majeurs se distinguent cependant : les associations de patients et les associations de défense des droits des malades.

³⁹ Décret n°83-642 du 12 juillet 1983 portant création d'un Conseil national de la consommation

⁴⁰ www.economie.gouv.fr/cnc

⁴¹ Articles L. 412-1 et R. 411-1 et suivants du Code de la consommation

Les associations de patients ont été créées par ou pour les malades et/ou les familles concernés par une pathologie précise ou un ensemble de maladies. Leur création est notamment liée soit à des urgences de santé publique (SIDA et hépatites), soit à des avancées scientifiques (description, localisation ou identification des maladies génétiques, notamment pour les maladies rares) et médicales (rémissions dans les traitements de certains cancers et de certaines maladies cardiovasculaires), soit à des stratégies de recherche (maladie de l'œil) ou encore à l'évolution d'enjeux sociaux vers des enjeux sanitaires (usage de drogues). Ces associations conduisent des missions très diverses, notamment d'information, d'accueil, d'entraide et de soutien des personnes concernées, de formation des malades, des familles et des professionnels, de développement et gestion de programmes sociaux, d'information thérapeutique, d'accompagnement aux soins, de participation aux essais thérapeutiques. Elles sont aussi des acteurs importants de soutien financier à la recherche scientifique, à la recherche clinique, aux expérimentations de politique de prévention et de dépistage, à l'amélioration des centres de soins et aux expérimentations des approches pluridisciplinaires et en réseau. Elles sont les principales demandeuses de l'évolution de la relation entre malade et médecin, et dans la prise de conscience de la nécessité de placer le malade au centre du système de soins.

Les associations de défense des droits des malades sont différentes sur leur fondement : défense des victimes de crise de santé publique (victimes de la transfusion sanguine, victimes de l'amiante) ou fondées sur des approches transversales, non spécifiques à une pathologie sur des problématiques d'accès et de qualité dans le système de santé (maladies nosocomiales, exclusion et précarité, migrants).

Ces associations ne représentent pas l'ensemble des usagers du système de santé. Elles n'en ont pas la vocation et n'y prétendent pas. Elles jouent une fonction essentielle de médiation entre la personne individuelle usager du système de soins et une expression collective des besoins de santé, entre les malades, les décideurs du système de santé et l'opinion publique. M. Bernard Kouchner a écrit dans la préface du livre blanc des Etats Généraux des malades du cancer, organisés par la Ligue nationale contre le cancer : "Il faut donner la parole aux personnes malades, non seulement en référence à leur situation de souffrance, mais en les reconnaissant, comme les acteurs à part entière du système de santé. L'émergence des associations de patients est un phénomène récent que l'on a trop tendance à sous estimer. Les associations sont appelées à jouer un rôle de plus en plus important. Je le souhaite fortement. Elles doivent devenir des interlocuteurs réguliers des pouvoirs publics, et bien sûr des indispensables médecins. Ensemble nous devons conduire les personnes malades à passer du statut de victime à celui de partenaire actif et averti. L'investissement du champ médical, l'appropriation des techniques thérapeutiques par les utilisateurs constituent une nécessité sociale. D'autres pathologies en ont prouvé le bien fondé"⁴².

Il n'existe aucun modèle juridique dans le monde spécifique des associations de la santé. Cependant le Collectif Inter associatif sur la Santé (CISS) a eu un rôle particulier, dès sa formation en 1996, avec 15 associations adhérentes, intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles. C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme. Ses principaux objectifs sont d'informer les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et

⁴² Les malades prennent la parole. Ligue Nationale Contre Cancer. Editions Ramsay. 1999

mutuelles ou assurances complémentaires) ; de former des représentants d'usagers afin de les aider à jouer un rôle actif dans les instances où ils siègent, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente ; d'observer en continu les transformations du système de santé, analyser les points posant problème et définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes, et ce quelle que soit la structure et de communiquer leurs constats et leurs revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, ceci afin de toujours porter avec plus de force la défense d'une prise en charge optimale de ces derniers⁴³. Dès 1997, les membres du CISS participaient à 11 groupes de travail de l'ANAES afin d'établir des référentiels qui serviront à la procédure d'accréditation des établissements de santé. En 1998, le CISS a rédigé la première édition du *Guide du représentant des usagers dans les établissements de santé*. 5 000 exemplaires de ce guide ont été distribués. En 1999, des membres du CISS ont participé aux Etats Généraux de santé, puis à la réflexion menée par Etienne Caniard sur la place des usagers dans le système de santé. Ce collectif répond à un besoin d'organisation du secteur associatif dans la santé. Ce regroupement d'associations très diverses ne partageant pas toujours les mêmes points de vue et ne privilégiant pas les mêmes démarches montre que de nombreuses associations hier encore fermées aux préoccupations étrangères à leur objet ressentent la nécessité d'une organisation commune et de lieux de regroupement propres à faciliter la désignation de leurs représentants, y compris sur un plan local ou régional. Ce regroupement augmente aussi leur pouvoir à interpeler les pouvoirs publics au nom des usagers.

IV. De la difficulté de consentir à la nécessité d'un représentant

IV.1. Le consentement dans le Droit Romain

Le droit romain ne fait pas seulement référence au système juridique de la Rome antique, mais aussi aux lois qui sont appliquées un peu partout dans l'Europe occidentale jusqu'à la fin du XVIII^e siècle. De fait, nombre de codes civils modernes en Europe continentale et ailleurs sont énormément influencés par le droit romain. C'est particulièrement vrai dans le domaine du droit privé.

En droit romain, au contraire de la Common Law des anglo-saxons, il est impossible de consentir pour un autre. Cette idée s'est majorée depuis le siècle des Lumières, qui a développé le concept d'autonomie. Autonomie a pour étymologie *autos* : soi-même et *nomos* : la loi. Elle est la faculté de se donner soi-même la loi de son action. Le concept français de l'autonomie vient de Jean-Jacques Rousseau au sens politique et d'Emmanuel Kant au sens moral. L'un et l'autre conçoivent une autonomie tournée vers l'humanité, les autres membres de la société et/ou de l'univers. S. Rameix précise que "l'exercice de la liberté consiste donc à poser et à respecter des devoirs universels envers les autres et envers moi-même, comme membre de l'humanité"⁴⁴. Cette évolution peut être comprise, schématiquement, comme passage d'une éthique médicale de style téléologique, mettant au premier plan le principe de bienfaisance, vers une éthique médicale de style déontologique, mettant au premier plan le principe du respect des personnes, tenues pour des sujets moraux autonomes. Cette évolution serait à la médecine ce qu'est à la vie politique européenne l'apprentissage de la démocratie. Le rapport Evin confirme ce point de vue en disant que le fondement "philosophique" de

⁴³ www.leciss.org

⁴⁴ Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? Extrait de Justice et Psychiatrie : normes, responsabilité, éthique. Eds Erès (Toulouse), collection Etudes, Recherches, Actions en Santé Mentale en Europe. 2000

l'obligation d'informer est le "droit de chacun à être traité dans le système de soins en citoyen libre, adulte et responsable"⁴⁵.

Cependant une des particularités du droit français, inspirée du droit romain, est que le respect de la personne est fortement justifié par le principe d'inviolabilité du corps humain, plus que par la liberté de la personne de décider de ce qu'elle veut pour elle-même. L'homme n'est que l'usufruitier de son corps, qui appartient lui à l'Etat et sur lequel les médecins ont un droit d'effraction, délégué et contrôlé par l'Etat. "En France, l'autonomie des citoyens culmine dans l'exercice de leur pouvoir législatif, affirmation collective de principes universels intemporels, aux Etats-Unis, elle culmine dans l'exercice par chacun de son pouvoir contractuel"⁴⁶. De fait l'idée que chaque homme est autonome et peut exprimer la liberté de ses choix et que personne ne peut consentir pour lui a fait son chemin jusqu'à l'aube des années 2000.

IV.2. Consentement et représentation d'après le Comité Consultatif National d'Ethique

En 1998, Bernard Kouchner, alors Ministre de la santé et de l'action humanitaire a demandé au Comité consultatif national d'éthique et des sciences de la vie (CCNE) de conduire une réflexion sur l'information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Cet avis proposait après une synthèse efficace de l'état du consentement en France en 1998 des pistes de réflexions pour améliorer les points faibles de l'application à tous du consentement éclairé. En effet il décrivait une situation équivoque où "les malades ne sont plus passifs, ils ne sont pas encore ou pas complètement des "partenaires" de leurs médecins (ou de leur caisse d'assurance maladie). La revendication d'information est plus répandue que l'information véritable. La réflexion éthique hésite entre l'espoir et l'appréhension, au vu des changements en cours". Une grande majorité des français ignore la différence entre recherche et soin. Beaucoup voudraient plus d'information mais ne comprennent pas celle qui leur est proposée.

L'avis n°58 du CCNE⁴⁷ propose une vision scindée en 2 de la problématique du consentement : le cas général de la personne autonome compétente malade et/ou se soumettant à une recherche biomédicale et celui plus particulier des personnes pour lesquelles le consentement fait difficulté. Car l'acte de consentir suppose une double compétence : il faut pouvoir comprendre, et pouvoir se déterminer librement. De fait "Sont tenues pour inaptes à donner un consentement de bonne qualité les personnes dont la capacité de compréhension est faible ou troublée (sujets confus, obnubilés), et celles dont la liberté de choix n'est pas entière (sujets en état de dépendance, comme les pensionnaires d'un asile ou d'une prison)". Cependant tester la compétence à comprendre une information ou à prendre une décision rationnelle concernant son propre bien sous-entend l'existence de critères clairs pour séparer la compétence de l'incompétence de la personne à ces égards. Aujourd'hui encore de tels critères n'existent pas en France. Certains y réfléchissent dans le cadre de la recherche. D'autres s'appuient sur les critères anglo-saxons qui n'ont pas été validés en France. L'avis insiste bien sur le fait qu'on puisse être inapte à consentir, provisoirement ou définitivement, sans être juridiquement incapable (par exemple, les personnes en état d'ébriété, dans le coma, la personne démente qui n'a pas été mis sous tutelle). On peut au contraire appartenir à la catégorie juridique des

⁴⁵ Conseil économique et social, *Les droits de la personne malade*, Rapporteur: Claude Evin, séance des 11 et 12 juin 1996, avec en annexe la Charte du patient hospitalisé, et la Charte des droits et libertés des personnes âgées et dépendantes, *JO*, Avis et rapports du CES, 16 juin 1996, n°16 p194

⁴⁶ Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? Extrait de *Justice et Psychiatrie : normes, responsabilité, éthique*. Erès (Toulouse), collection Etudes, Recherches, Actions en Santé Mentale en Europe. 2000

⁴⁷ Rapport et Recommandations N° 58 «Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », 12 juin 1998, www.ccne-ethique.fr

incapables (mineurs et majeurs protégés sous tutelle) et pourtant être apte à donner un consentement de qualité satisfaisante sur le plan éthique (ex. adolescent avant sa majorité). Les incapables ont par définition un représentant légal, qui va consentir pour eux. Ce représentant légal est, pour les mineurs non émancipés, la personne titulaire de l'autorité parentale, et pour les majeurs protégés, le tuteur. La difficulté vient souvent du fait que capacité réelle et capacité légale ne coïncident pas forcément. Ainsi une personne adulte et juridiquement capable, pouvait être rendue provisoirement incompétente par un état douloureux ou fébrile, un délire, un traumatisme crânien, un coma, une intoxication alcoolique, une anesthésie..., et se retrouvait donc sans représentant légal, à un moment où allaient être prises des décisions importantes pour sa santé et sa vie. Le médecin pourrait recourir à la théorie des protecteurs naturels mais lorsqu'il n'y a ni proche ni famille, les patients sont livrés à un certain arbitraire des médecins, appelés à décider pour eux "pour le mieux".

Face à ce constat, le CCNE proposait en 1998 que soit mise à l'étude la possibilité pour toute personne de désigner pour elle-même un "représentant" ou "mandataire" ou "répondant", chargé d'être l'interlocuteur des médecins quand elle-même est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix, comme cela existait déjà dans certains pays, en particulier les Etats-Unis.

Ce représentant, désigné par le patient, serait pour les médecins, la première personne à informer et à consulter sur les choix à faire pendant que le patient ne peut pas décider pour lui-même. A l'époque, pour le CCNE, le rôle précis de ce représentant restait à débattre. Aurait-il seulement un rôle consultatif, ou serait-il habilité à participer aux décisions, voire à consentir à un acte de recherche pour la personne ayant une incapacité ? Son principal rôle serait de faire connaître aux soignants les volontés et préférences de la personne malade. Il serait d'une aide précieuse pour guider le choix des soins et éviter éventuellement au patient des soins superflus, voire agressifs. D'après la formule du Comité, "ce représentant n'est pas la solution miracle aux dilemmes éthiques, mais il serait pour le médecin un interlocuteur autorisé à parler pour le patient. Le Comité suggérerait aussi que soit étudiée une forme "d'aide au consentement" pour les personnes en perte d'autonomie ou celles qui n'ont pas la force d'exprimer un consentement certain.

Ainsi les prémices de la notion légale de personne de confiance étaient tracées à l'aube des années 2000. Elles allaient donner lieu à de multiples réflexions sur le concept d'autonomie avant la validation de la loi du 4 mars 2002.

A la suite de cet avis du CCNE, une réflexion générale autour des droits du patient a pris forme, sous l'impulsion de Messieurs Evin et Kouchner. Le premier défendait depuis longtemps l'idée d'une démocratie sanitaire avec non plus des patients, mais des usagers de santé. L'idée d'une loi définissant la place des usagers dans le système de soins était en cours, mais plusieurs points de vue manquaient, en particulier celui des usagers eux-mêmes.

B. Contexte législatif de la notion de personne de confiance

I. Travaux préparatoires de la loi du 4 mars 2002

I.1. Evocation du consentement aux soins lors des Etats généraux de la Santé, 1998

I.1.a. Organisation des Etats Généraux de la Santé

Des Etats Généraux de la Santé se sont tenus dans toute la France de Septembre 1998 à Juin 1999. Ils ont permis l'expression d'un débat ouvert et démocratique avec les français. Il

s'agissait d'associer les Français au débat sur la santé. Cela a permis de connaître leurs principales préoccupations en la matière, leurs attentes vis à vis du système et de ses acteurs, leur capacité d'investissement sur ces sujets. L'objectif était de faire émerger une véritable démocratie sanitaire afin que le débat sur les questions de santé ne soit plus réservé aux seuls professionnels ou experts de la santé. Il n'y avait jamais eu de précédent de cette ampleur, soumettant la santé au débat des citoyens.

Plus de 1 000 réunions ont eu lieu dans 180 villes de France, ayant rassemblé près de 200 000 participants. Les DRASS (Directions Régionales de l'Action Sanitaire et Sociale) ont été les coordinatrices régionales de l'ensemble. En dehors des manifestations organisées par elles, des associations de patients, des mutuelles, des hôpitaux, des Conseils Généraux, des professionnels de la santé ont organisé leurs propres débats. Chacun pouvait prendre l'initiative. Les thèmes les plus souvent choisis ont été : le cancer, la prévention, l'accès aux soins, le droit de vieillir, l'éducation pour la santé et conduites à risque chez les jeunes, santé et cadre de vie, douleur et soins palliatifs. Dans chaque région, un forum citoyen a été constitué, avec un jury d'une quinzaine de personnes, sélectionnées après un appel d'offre par voie de presse, de façon à constituer un panel le plus représentatif possible de la société civile : hommes, femmes, actifs, inactifs, jeunes, vieux, etc. Ce jury était ensuite préparé à l'exercice auquel il s'apprêtait à se soumettre par un formateur-animateur. Ainsi chaque jury arrivait au débat avec des questions qu'il avait préparé pour les poser aux experts présents. Chaque débat portait sur un thème différent. Après que le débat public se soit tenu, le jury écrivait ses conclusions et recommandations sur le thème en question.

Ces États Généraux ont eu un grand succès, qui a dépassé toutes les espérances de ses concepteurs. La force de la mobilisation citoyenne a été impressionnante : les salles étaient combles, les présents s'emparaient du sujet, se sentaient investis de la mission qui était la leur, ont travaillé de nombreuses heures pour préparer les débats et finaliser leurs conclusions et recommandations. L'émotion était souvent palpable au cours de ces manifestations, les gens évoquant volontiers les expériences douloureuses qui les avaient conduits à s'interroger sur le fonctionnement du système.

I.1.b. Conclusion des Etats Généraux de la Santé⁴⁸

Ces États Généraux de la santé ont apporté 5 recommandations majeures. Mais ils ont avant tout montré que les sujets de santé étaient des sujets de société et que les citoyens étaient prêts à se mobiliser sur ces questions et à participer à la réflexion collective sur l'avenir du système de santé. Les 5 recommandations émises à la conclusion de ces Etats Généraux de la santé tenaient en 5 mots : relation, information, prévention, accessibilité, participation.

Relation pour : "Nous attachons de l'importance à la relation médecin-malade, la relation au système de soins dans son ensemble. Nous voulons qu'elle soit de qualité. Nous croyons à la prééminence de la dimension humaine dans la relation sociale".

Information pour information de la personne malade, information des usagers, information sur les pathologies, les risques, le fonctionnement du système, accessibilité de l'information, transparence de l'information.

Prévention pour maintien en bonne santé, maintien de la qualité de la vie, moins d'excès techniques et curatifs dans la démarche médicale, meilleure protection de l'environnement, meilleure gestion des risques, plus grande responsabilisation de chacun, de l'individu jusqu'à

⁴⁸ www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_etatsgeneraux.pdf

l'État en passant par la famille, l'école ou l'entreprise vis à vis de son rôle en matière de prévention, lutte contre les inégalités de santé.

Accès aux soins pour égalité d'accès aux soins, transparence de l'information sur la qualité des structures, maintien du libre choix par la personne malade du médecin ou de l'hôpital auquel elle souhaite avoir recours, meilleure coordination entre le sanitaire et le social.

Participation enfin pour "Je ne veux plus être mal accueilli, mal informé, indignement malmené, passivement soigné. Et par ailleurs, il m'importe d'être acteur de ma santé comme il m'importe de contribuer à un meilleur fonctionnement du système de santé. Au nom de la démocratie, considérez-moi davantage, ne m'infantilisez plus et je prendrai ma part de responsabilité".

Ainsi lors de ces États Généraux de la santé, les citoyens ont exprimé leurs souhaits d'amélioration de leur relation au système de santé en général et à leur médecin en particulier. Ils ont demandé plus de citoyenneté dans le système de soins. Ils ont insisté sur la dimension sociale de la santé et non uniquement technique et médicale. Enfin les citoyens ont demandé à pouvoir être partie prenante dans leur parcours de santé, "acteur" de leur santé. Ces conclusions et la richesse des débats montrent que les citoyens étaient conscients de la double dimension de la réflexion sur la santé : santé de l'individu, de la personne d'une part et santé publique, santé de la collectivité d'autre part.

Par ailleurs les Etats Généraux de la Santé ont demandé qu'un texte législatif unique consacre les droits des malades en complétant les dispositions existantes, éparpillées dans de nombreux textes. Tel était le but assigné à la future loi sur le droit des malades et la modernisation du système de santé. Cette approche nouvelle posait le droit des personnes comme un élément central et constitutif de la modernisation du système et permettait en outre d'éviter l'opposition réductrice et stérile entre professionnels et usagers.

I.2. Groupe de travail sur la place des usagers dans le système de soins

I.2.a. Mise en place du groupe de travail sur la place des usagers dans le système de soins

Fin novembre 1999, un groupe de travail sur la place des usagers dans le système de soins est mis en place par Monsieur Etienne Caniard, secrétaire du comité d'orientation national des Etats Généraux de la Santé, à la demande du Premier Ministre. Ce groupe de travail était chargé de faire des propositions sur les droits des usagers du système de santé, à partir des réflexions des Etats Généraux de la santé. Notamment ce groupe devait réfléchir sur l'organisation de la représentation des usagers et les missions qui pourraient leur être conférées pour renforcer la participation citoyenne au fonctionnement du système de Santé ; sur les différents lieux et niveaux de leur intervention ; sur les modalités de leur participation à l'information, au conseil ou à la médiation ; sur leur contribution au suivi du bon respect des droits de la personne malade et des usagers⁴⁹. Ce groupe de travail bénéficiait d'un mois pour faire ses propositions, afin que le contenu de sa réflexion puisse profiter à la finalisation du projet législatif que le Gouvernement préparait sur les droits des malades et la modernisation du système de santé.

Le travail du groupe a fait le point sur l'existant et les problèmes mis en avant par les Etats Généraux puis fait des propositions, en soulignant bien que le temps de réflexion qui leur avait été imparti était très court. Toutes les propositions faites "visent à créer les conditions

⁴⁹ La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard, www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001297

d'un dialogue équilibré traitant des droits et devoirs des usagers comme des professionnels". Cependant ce "changement culturel passe par une capacité d'adaptation qui ne doit pas être bridée par un cadre trop rigide. C'est pourquoi, tout en soulignant la nécessité de réaffirmer quelques principes forts, participation, responsabilisation, transparence," le groupe "a souhaité favoriser la création de lieux de dialogue plutôt que de contre-pouvoirs". Le groupe de travail propose la représentation des usagers comme "la condition nécessaire à un partage harmonieux des responsabilités entre citoyens, usagers du système de santé, Etat et professionnels de santé"⁵⁰.

I.2.b. Propositions du groupe de travail sur la place des usagers dans le système de soin

La représentation des usagers

Le groupe de travail propose d'organiser la représentation des usagers par une désignation es qualités qui rend leur présence explicite et permette d'assurer le lien avec leurs mandants plutôt que d'avoir recours à l'artifice de la désignation en tant que personnalité qualifiées. Il insiste sur la nécessité de rechercher la participation des usagers dans l'ensemble des lieux permettant de développer le dialogue, de participer aux processus de décision, d'exercer une fonction de vigilance, de partager l'information. Cependant le groupe convient que, vu le petit nombre attendu de représentants des usagers, "il convient néanmoins d'éviter une dispersion à la fois préjudiciable au mouvement associatif et probablement incompatible avec les moyens nécessaires pour donner réalité et efficacité à cette représentation". Ainsi pour créer les conditions d'une représentation efficace ; la réussite d'une représentation équilibrée des usagers, le groupe de travail propose une reconnaissance sociale et une structuration du mouvement associatif. Ceci suppose un statut reconnu avec congé de représentation, un droit réel à la formation accompagné des moyens de sa mise en œuvre et un soutien aux structures agréées pour leur permettre de remplir leurs missions.

Ainsi la création d'une procédure d'agrément pour les associations ou organismes à but non lucratif a été proposée. Ceux-ci devraient pouvoir justifier d'une activité effective et publique, en vue de la défense des intérêts des personnes malades, des personnes handicapées, des consommateurs et des usagers du système de santé ou de leurs familles depuis plusieurs années (3 ans pour le niveau national et 2 ans pour le niveau local). Cette activité pourrait notamment être appréciée par la capacité à mener des actions d'information ou à initier un débat public sur les sujets de santé. Ces organismes devraient être indépendants de toute institution médicale. Ces organismes agréés devraient avoir des instances dirigeantes composées pour une part importante d'usagers indépendants du milieu médical, paramédical ou pharmaceutique.

Une fois agréés, ces organismes auraient la possibilité d'assurer la représentation des usagers dans les instances correspondant au niveau de l'agrément obtenu, de jouer un rôle dans la formation de représentants des usagers, d'exercer les droits attachés à leur mission (observation du respect du droit des personnes malades et des usagers, diffusion d'informations, participation à l'évaluation de la qualité des soins et de la prise en charge des personnes malades, participation aux processus d'accréditation des établissements de santé, élaboration des priorités de santé), de participer à l'action en justice selon la solution retenue (exercice des droits de la partie civile, droit de substitution, représentation conjointe...), d'exercer un droit d'initiative dans le débat public en demandant dans un cadre régional ou national l'organisation de débats (conférences citoyennes, consultations...), bénéficier d'un

⁵⁰ *Ibid.*

soutien sous forme de subventions sur la base d'un cahier des charges précis et en fonction de critères transparents.

Dans le domaine médico-social, si la place des usagers est prévue au sein des institutions ou dans la définition des besoins sociaux, elle est trop souvent ambiguë, déséquilibrée et parfois inexistante dans les faits. Il est recommandé de mettre l'accent sur le développement et le fonctionnement effectif des conseils d'établissement.

La médiation-conciliation

Le groupe de travail proposait aussi de transformer les commissions de conciliation des établissements de santé en commissions de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers. Ceci était proposé dans une volonté de sortir d'une relation conflictuelle pour aller vers un dialogue responsabilisant et équilibré, tout en diminuant le nombre d'instances juridictionnelles « inutiles » en organisant en amont dialogue et transparence. Ces nouvelles commissions auraient pour but de procéder à des études systématiques des plaintes, d'améliorer la communication et l'information, de favoriser le dialogue entre usagers et structure de soins, de jouer un rôle d'observation et de vigilance sur la qualité des relations entre les établissements et leurs usagers, et d'organiser des permanences pouvant, à terme, favoriser la création de maisons d'usagers. La composition de ces commissions de la qualité de la prise en charge et des relations avec les usagers devait être identique dans tous les établissements publics et privés, tout en tenant compte de la taille des établissements. Ces commissions pourraient être saisies directement par les usagers.

Organisation du débat public

Le groupe de travail pressentait également que les associations ou organismes agréés pour la représentation des usagers pourraient être à l'initiative de forum citoyens, de débats d'expertises, mais aussi de la diffusion des informations touchant à la santé, comme par exemple les résultats des Comités de Lutte contre les Infections Nosocomiales ou de l'auto évaluation réalisée dans le cadre de l'accréditation.

Il proposait ainsi d'organiser la présence des usagers dans les instances au niveau régional et dans le comité des programmes de la Conférence Régionale de Santé. La Conférence Nationale de Santé pourrait aussi évoluer et définir les priorités de santé publique, tout en ouvrant des réflexions plus "citoyennes" sur la politique de santé, la prévention et la santé au travail comprises, l'éthique, le droit des malades, la place des usagers dans le système de santé, l'exercice d'un droit d'initiative en matière de débat public.

I.3. Nécessité de développer les droits des malades dans le cadre d'une démocratie sanitaire : thèse de Claude Evin

Ancien ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, de juin 1988 à février 1989, Claude Evin a développé ses idées dans plusieurs ouvrages, dont une thèse sur les droits des malades, en 2001. Il y souligne l'évolution de la société et la nécessité de "mettre en œuvre les droits des malades, droits de l'homme exacerbés par la faiblesse et la désinformation du patient". Ces droits, depuis longtemps inscrits dans les textes, sont surtout reconnus « en creux » d'abord à partir des obligations des médecins. "La reconnaissance des droits des malades se heurte à deux obstacles au moins : le fait que ces droits soient éclatés

entre des textes de nature diverse et qu'ils remettent en cause un paternalisme médical qui n'a pas encore complètement disparu aujourd'hui"⁵¹. Il préconise un changement de comportement pour permettre la prise en charge du malade dans sa globalité. Une représentation des usagers dans les établissements publics de santé est déjà effective dans les conseils d'administration, mais l'enjeu est d'une bien plus grande ampleur. Pour lui les débats tournant autour de l'information, du dossier médical, voire du contentieux et de la judiciarisation, sont liés pour la plupart à la rupture de confiance entre le malade et son médecin. Ces questions se régleront par une prise de conscience et non par la loi. Il faut, en effet, que les usagers s'expriment, mais les usagers de la santé ne sont pas représentés comme les usagers "ordinaires". Il est le premier à utiliser le terme de démocratie sanitaire pour écrire cette nouvelle conception de la santé, avec des usagers égaux en droit, acteurs de leurs soins, permettant un contre-pouvoir médical dans la relation médecin-malade considérée comme très inégale.

II. Loi du 4 mars 2002⁵²

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a traduit en termes concrets, les souhaits exprimés par les citoyens au cours des Etats Généraux de la Santé, tout en y ajoutant ceux du CCNE et les concepts politiques de Claude Evin. La loi du 4 mars 2002 a posé le terme de démocratie sanitaire pour définir les modifications qu'elle a imposées au sein du système de soin. Ses buts étaient en effets au nombre de trois.

Tout d'abord il s'agissait de démocratiser le fonctionnement du système de santé et d'améliorer la qualité des soins. Elle répondait en cela à la forte demande du public et des associations de malades. Elle a souhaité une médecine plus humaine, reconnaissant la vulnérabilité liée à la maladie. Elle a été conçue autour de 3 mots, qui caractérisent sa philosophie et son ambition : transparence, responsabilité et confiance, qui forment la base des relations entre citoyens d'une démocratie.

Son deuxième but était de reconnaître et de préciser les droits des personnes malades. Ces droits sont opposables aux professionnels de santé. Ces droits des malades comprennent, entre autres, le droit au respect de la dignité, qui acquiert de fait une valeur constitutionnelle, le principe de non-discrimination élargi à la génétique, le respect à la vie privée et le droit de recevoir les soins les plus appropriés à son état. La loi a accru les droits des patients lorsqu'ils portent plainte devant les ordres compétents à l'égard des professionnels de santé. Elle a imposé le droit à la protection de la santé.

Enfin la loi du 4 mars 2002 avait comme ultime but, de rééquilibrer les relations malade-professionnels de santé, tant décrites par les Etats généraux de la santé et l'avis n°58 du CCNE. Elle souhaitait ainsi, positionner le malade comme "un véritable acteur du soin", avec les moyens adaptés pour exprimer sa volonté, même s'il n'était pas en état de communiquer. Elle posait comme constitutionnel "le principe du consentement libre et éclairé" aux soins, avec la condition préalable nécessaire qu'est l'information. Elle a imposée l'idée que "la notion de patient, au sens de personne passive, soumise aux décisions médicales, devait être

⁵¹ Evin C. Le droit des malades. Pouvoir.1999;89:15-30

⁵² Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. www.legifrance.gouv.fr

dépassée"⁵³. La loi a ainsi défini une nouvelle vision de la médecine, moderne, basée sur une équipe qui partage l'information dans l'intérêt du malade.

Cette proclamation, par un projet de loi, des droits des malades avait quelque chose de révolutionnaire, tant l'image d'un malade diminué physiquement mais aussi amoindri juridiquement face au pouvoir médical était présente dans les esprits. La loi du 4 mars 2002 proposait un "renversement du modèle par la prise en considération des droits des malades : le malade se verra alors reconnaître la possibilité de déterminer ce qu'il estime être son intérêt alors que dans la relation traditionnelle avec le patient, qui repose sur le *présupposé* que toute décision est prise dans son intérêt, le professionnel pouvait ne pas se soucier de son point de vue"⁵⁴.

La loi du 4 mars 2002 comporte cinq titres. Le titre II est consacré à la démocratie sanitaire. Il affirme notamment les droits de la personne et il précise les droits et les responsabilités des usagers ainsi que la participation des usagers au fonctionnement du système de santé. Les autres titres traitent de la solidarité envers les personnes handicapées (Titre I); de la qualité du système de santé (Titre III) avec, entre autres les questions de la compétence professionnelle, celle des formations médicale et pharmaceutique continues et les limites entre déontologie et formation. Enfin le titre IV traite de la réparation des conséquences des risques sanitaires et le titre V des dispositions spécifiques à l'Outre-mer.

Plusieurs droits sont énoncés dans le titre II : démocratie sanitaire.

Tableau 1 : Loi Kouchner, Titre II : Démocratie sanitaire : les droits des malades

Art. L. 1110-1	Droit à l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état.
Art. L. 1110-1	Droit à la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible
Art. L. 1110-2	Droit au respect de la dignité de la personne malade.
Art. L. 1110-3	Droit à la non discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins
Art. L. 1110-4	Droit au respect de la vie privée et au secret des informations concernant une personne malade.
Art. L. 1110-5	Droit aux soins de qualité
Art. L. 1110-5	Droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur
Art. L. 1110-6	Droit à la scolarité de l'enfant malade hospitalisé
Art. L. 1110-8	Droit au libre choix de son praticien et de son établissement de santé
Art. L. 1110-9	Droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement
Art. L. 1111-1	Droit à l'information médicale
Art. L. 1111-4	Droit au consentement libre et éclairé du patient avant tout geste ou intervention
Art. L. 1111-6	Dispositif de la personne de confiance.
Art. L. 1111-7	Droit à l'accès au dossier médical.

Les droits de la personne

La loi affirme que le système de santé doit reconnaître et respecter tout malade en tant que personne. Elle conforte les principes de dignité : "la personne malade a droit au respect de sa

⁵³ Rapport fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, par M. Claude Evén, Député, et M. Francis Giraud, Sénateur. N° 3587 Assemblée Nationale N° 220 Sénat. www.senat.fr

⁵⁴ *Ibid.*

dignité" ; de non-discrimination : "aucune personne ne peut faire l'objet de discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins" en raison de l'état de santé, du handicap ou du patrimoine génétique ; de respect de la vie privée et du secret médical : "Toute personne (.../...) a le droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant" et de qualité des soins. Cette dernière est précisée par le fait que la personne malade a le droit de "recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue". Cette disposition tient aussi cas des situations d'urgence. La loi donne une assise légale à la lutte contre la douleur : "toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur". De même, elle complète la loi du 9 juin 1999, garantissait le droit à l'accès aux soins palliatifs : "assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort"⁵⁵. Par ailleurs la loi préconise un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé pour les enfants d'âge scolaire.

Les droits et responsabilités des usagers

Les droits et responsabilité des usagers concernent l'information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté. L'article L. 1111-1 précise que "les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose". Trois notions importantes sont contenues dans cet article : la notion de droits, qui sont précisés dans les articles suivants ; la notion d'usagers, qui fait référence à une certaine forme de consumérisme, et la notion de responsabilités, puisque la personne malade est mise en situation de prendre une décision concernant sa santé.

Le droit d'être informé sur son état de santé

La loi précise que cette information porte sur les "différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés : leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus". Cette information incombe à tout professionnel de santé. Seule l'urgence et l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Le droit d'être informé sur les frais auxquels il pourrait être exposé qu'il s'agisse des établissements de santé ou des praticiens libéraux.

Le droit à prendre une décision concernant sa santé

Cette décision est prise avec le professionnel de santé "en tenant compte des informations et de ses préconisations qu'il lui fournit". "Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment". "Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter des soins indispensables". Il s'agit d'un principe majeur, faisant du patient l'acteur principal de son soin et lui donnant une parole à égalité avec le médecin, puisqu'il peut refuser un soin que ce dernier lui propose.

Le patient peut désigner une personne de confiance lors de son hospitalisation, qui pourra parler en son nom, au cas où il ne pourrait plus s'exprimer.

⁵⁵ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, www.legifrance.gouv.fr

Le patient peut ne souhaiter pas savoir ce qu'il a. Accéder à des informations concernant sa santé est un droit, pour autant ce n'est pas une obligation.

Le droit à accéder à l'ensemble des informations concernant sa santé

Le patient a le droit d'accéder à l'ensemble des informations formalisées et qui ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé. La personne peut accéder à ces informations, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne. La loi précise les délais, qui sont compris entre 48 heures et 8 jours ; délai qui est porté à 2 mois pour les informations médicales datant de plus de cinq ans.

Mise en place d'une commission de relations avec les usagers et de qualité de la prise en charge (CRUQPC), dans chaque établissement

Cette commission a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et à contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informés des suites de leurs demandes. Cette commission peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou réclamations sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée.

Les établissements de santé doivent faciliter l'intervention des associations de bénévoles, qui peuvent apporter un soutien aux personnes malades, dans le respect des règles de fonctionnement des établissements.

La loi organise la participation des usagers au fonctionnement du système de santé

La loi reconnaît la place des usagers citoyens dans les institutions de santé, dans les hôpitaux, dans les cercles d'expertise notamment dans les comités nationaux et régionaux qui contribuent à l'expression des choix de la société.

La loi permet à des associations régulièrement déclarées ayant une activité dans le domaine de qualité de la santé et de la prise en charge des malades d'être agréées. Ces associations peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. Dans le domaine des soins palliatifs, la loi de juin 1999, ainsi que le plan national de développement des soins palliatifs visent à soutenir et à développer le bénévolat d'accompagnement tant à domicile qu'au sein des établissements de santé. La sécurité sociale depuis l'année 2000 finance chaque année des actions de formation à l'accompagnement de bénévoles.

L'indemnisation de l'aléa thérapeutique (responsabilité sans faute)

La loi du 4 mars 2002 introduit de nouveaux éléments concernant les risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé. Elle établit trois types de responsabilité : la responsabilité pour faute, couverte par les assurances des professionnels de santé et des établissements ; la responsabilité sans faute des établissements, couverte par les assurances des établissements ; la responsabilité sans faute, qui doit être prise en charge financièrement par la solidarité nationale sur un fonds spéciale de l'Assurance-Maladie.

Les fautes médicales comprennent les défauts de surveillance de personnes hospitalisées (enfant qui tombe du lit, suicide), les fautes dans l'exécution des soins (erreurs transfusionnelles), les erreurs de diagnostics (non détection d'une fracture...), les erreurs dans

les choix thérapeutiques (prescription contradictoire avec le diagnostic posé) ou les fautes dans l'exécution des actes médicaux (oubli d'un instrument dans le corps du malade).

Pour certains accidents médicaux, la responsabilité d'un professionnel ne peut être engagée : accident médical, affection iatrogène, infection nosocomiale (infection acquise pendant un séjour dans un établissement de santé). Dans le droit commun, le médecin a une obligation de moyens et non de résultats et ces accidents médicaux sont qualifiés de responsabilité sans faute. Avant 2002, en l'absence de faute, les victimes n'avaient pas droit à une indemnisation. La seule exception était le cas de l'application d'une technique nouvelle, comme dans l'arrêt de la Cour administrative d'appel de Lyon, du 20 décembre 1990, dit "Arrêt Gomez"⁵⁶. Ainsi "l'utilisation d'une thérapeutique nouvelle créée, lorsque ses conséquences ne sont pas encore entièrement connues, un risque spécial pour les malades qui en sont l'objet ; que lorsque le recours à une telle thérapeutique ne s'impose pas pour des raisons vitales, les complications exceptionnelles et anormalement graves qui en sont la conséquence directe engagent même en l'absence de faute, la responsabilité du service public hospitalier". Devant la gravité de certains accidents, l'injustice ressentie par les victimes était grande. Les juges ont alors reconnu la notion de risque thérapeutique, comme dans l'arrêt Bianchi du 9 avril 1993⁵⁷. La notion de risque thérapeutique dissocie faute et indemnisation et permet l'indemnisation de la victime, sans la condamnation du praticien. La loi du 4 mars 2002 met en place un dispositif de prise en charge de l'aléa thérapeutique, ayant pour objectifs de permettre une indemnisation rapide (inférieure à 4 mois) des victimes, à condition que le taux d'incapacité permanente soit au moins égal à 25% et de rétablir la confiance entre les patients et les professionnels de santé en réduisant le nombre d'actions en justice.

La loi prévoit que le professionnel de santé informe la personne, victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins, sur les circonstances et les causes du dommage. Cette information doit être donnée au plus tard dans les 15 jours après la découverte du dommage.

La loi met en place des commissions régionales et une commission nationale de conciliation et d'indemnisations des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales chargée de faciliter les règlements à l'amiable

Il s'agit d'une véritable innovation dont le but est d'apaiser les relations entre les malades et les professionnels de santé.

III. Le dispositif légal de personne de confiance

Ce paragraphe a fait l'objet d'une publication dans la Revue Soins Gériatrie : Aspects pratiques et réglementaires du dispositif légal de la personne de confiance (cf. Annexe I).

Dans son titre II : Démocratie sanitaire, chapitre II : Droits et responsabilité des usagers, article 11, la loi du 4 mars 2002, relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, a créé un nouvel acteur : la personne de confiance, qui pourrait être le témoin qui permette au patient de s'exprimer sur ses choix, même s'il ne peut plus communiquer. Ce dispositif légal de la personne de confiance pourrait permettre au patient d'exprimer sa vision de lui-même, de sa vie et la communiquer au médecin pour s'aider l'un l'autre à faire des choix parfois difficiles. Dans cet esprit, l'article L. 1111-6 du Code de la Santé Publique (CSP) fut une véritable nouveauté en France. A ce jour, le dispositif légal de la personne de

⁵⁶ Cour administrative d'appel de Lyon, du 20 décembre 1990, dit "Arrêt Gomez"

⁵⁷ Conseil d'Etat statuant au contentieux N° 69336. Publié au Recueil Lebon. 1993

confiance est souvent difficile à mettre en place dans les services, car perçu comme imposé et mal compris. Il semble donc important de revenir sur ce que dit la Loi.

Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

III.1. Qui peut désigner une personne de confiance ?

La loi du 4 mars 2002 prévoit que toute personne majeure hospitalisée en France peut nommer une personne de confiance qui l'accompagnera lors de son hospitalisation.

III.1.a. Cas des majeurs sous tutelle

Ces dispositions ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée, le tuteur étant le référent pour les prises de décision. Si la désignation de la personne de confiance est antérieure à la mise sous tutelle, le tuteur a la possibilité de la révoquer. En cas de litige, c'est le juge des tutelles qui tranchera. Les majeurs sous curatelle, sous sauvegarde de justice ou sous gérance de tutelle, conservent la possibilité de désigner une personne de confiance, car ces mesures de protection ne concernent que la protection de leurs droits patrimoniaux.

III.1.b. Cas des mineurs

Les enfants mineurs sont exclus de fait, étant considérés comme incapables. Les titulaires de l'autorité parentale exercent aussi la mission de personne de confiance à l'égard de leur enfant. L'article 1111-5 du CSP prévoit cependant qu'en cas de traitement ou d'intervention s'imposant pour sauvegarder sa santé, si le mineur s'y oppose expressément, le médecin peut être dispensé d'obtenir le consentement des titulaires de l'autorité parentale. Le mineur devra alors se faire accompagner d'une personne majeure de son choix, qui n'a qu'un rôle d'accompagnement, et ne peut en aucun cas être assimilée à une personne de confiance. En effet, si l'enfant perd la faculté de s'exprimer, le médecin devra prévenir les titulaires de l'autorité parentale, qui retrouveront alors toute leur autorité concernant les décisions relatives à la santé du mineur, et le majeur accompagnant devra s'y conformer.

III.2. Qui peut être désigné en tant que personne de confiance ?

L'article de loi ne donne aucune indication précise sur ce point. Cependant compte-tenu de la nature de ses fonctions, la personne de confiance semble être nécessairement une personne et non une personne morale. Par ailleurs, il semble évident qu'une seule désignation à la fois est possible et que toute désignation ultérieure d'une autre personne de confiance annule et remplace toutes les précédentes. La loi précise que la personne de confiance peut être « un parent, un proche, le médecin traitant ou toute autre personne ». La confiance suppose la préexistence d'un lien relationnel entre le malade et sa personne de confiance. Ainsi un malade hospitalisé ne devrait pas pouvoir désigner son voisin de chambre ou un soignant, s'il ne les connaissait pas auparavant. Par contre une relation de soins de longue date peut être désignée comme personne de confiance.

Le médecin traitant peut être désigné comme personne de confiance. Logiquement il ne pourra être désigné que dans le cadre d'une hospitalisation de son patient. Sinon sa seule fonction de médecin lui prescrit déjà de donner toute information utile et de conseiller son patient sans qu'il soit nécessaire en plus de le désigner comme personne de confiance. Par ailleurs il paraît difficile d'être à la fois juge et partie.

Il est intéressant de noter que la loi n'indique pas si la personne de confiance doit être nécessairement un majeur sans protection juridique.

III.2.a. Les modalités de la désignation de la personne de confiance

"Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement". Le temps de la désignation n'est pas précisé, la désignation de la personne de confiance peut intervenir à tout moment, de même elle est révocable à tout moment. La désignation est valable pour une durée illimitée, sauf révocation. Elle peut aussi n'être valable que le temps de l'hospitalisation. L'établissement de santé a l'obligation de proposer au patient une telle désignation lors de toute hospitalisation. A chaque nouveau séjour, la démarche doit être répétée. La désignation est valable pour la durée d'hospitalisation, sauf disposition contraire du patient. L'hospitalisation de jour et l'hospitalisation à domicile sont concernées par cette démarche.

La désignation doit se faire obligatoirement par écrit, lors de chacune des hospitalisations. Cette formalité empêche qu'une autre personne puisse arguer de cette qualité, en raison d'un mandat oral postérieur, pour participer aux entretiens du médecin avec le malade. Le texte ne fournit aucune précision sur la nature de cet écrit, papier libre ou formulaire pré-imprimé. C'est aux professionnels de faire en sorte de favoriser un écrit daté et signé dont la trace pourrait être conservée. Cette désignation est révocable à tout moment. Il n'est pas précisé que la personne de confiance doive aussi signer la déclaration. Même en cours d'hospitalisation, il est possible au patient d'annuler son choix et de nommer quelqu'un d'autre. Une désignation en amont de l'hospitalisation pourra être maintenue ou annulée lors de cette dernière.

Si les professionnels de santé ont l'obligation de proposer la désignation d'une personne de confiance, le patient reste libre de procéder ou non à une telle désignation.

III.2.b. Le consentement de la personne de confiance

Le consentement de la personne de confiance n'est à aucun moment envisagé par la loi. Il semble pourtant important que la personne de confiance soit informée de sa désignation et de son rôle car sa mission sera de respecter au mieux la volonté du patient et notamment ses attentes à une période de vie qui peut être difficile. L'identité de la personne de confiance est notée dans le dossier du patient, ainsi que la présence lors des entretiens médicaux⁵⁸.

III.3. Les missions de la personne de confiance

La personne de confiance ne se substitue pas au patient, c'est un interlocuteur pour les professionnels qui prennent en charge le patient. Son rôle varie selon l'état de santé du patient qui l'a désignée.

Si le patient est lucide, la personne de confiance l'accompagne et l'assiste. Le secret médical est alors levé puisque la personne de confiance peut assister aux entretiens médicaux, afin de l'aider dans ses décisions. La présence de la personne de confiance peut être parfois recommandée par le médecin en tant que "tierce personne"⁵⁹, pour éviter d'annoncer des diagnostics lourds à des patients seuls.

Si le patient est hors d'état de s'exprimer, le praticien doit consulter la personne de confiance, la famille, ou à défaut les proches⁶⁰. Cette consultation est obligatoire et le cas échéant, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf si il y a urgence ou impossibilité. La personne de confiance est seulement consultée, à aucun moment, elle ne se substitue au patient, même lorsque celui-ci n'est pas en état de s'exprimer. Elle s'exprimera en son nom, mais toujours selon ses instructions et sans jamais consentir en lieu et place du patient. Après s'être entretenu avec la personne de confiance, le médecin oriente le patient vers la meilleure voie. La décision peut être commune mais en cas de désaccord, c'est au médecin qu'appartient le choix en dernier ressort. Même s'il a désigné une personne de confiance, le patient reste libre de décider de sa présence à chaque étape de sa maladie, pour des démarches et des entretiens.

Si une recherche biomédicale est mise en œuvre dans une situation d'urgence, qui ne permet pas de recueillir le consentement de la personne qui y sera soumise, le consentement de la famille ou celui de la personne de confiance est sollicité. Si la recherche biomédicale est envisagée sur une personne majeure hors d'état d'exprimer son consentement et ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection juridique, l'autorisation est donnée par la personne de confiance, et à défaut de celle-ci, par la famille⁶¹.

Dans le cadre d'une prise en charge individualisée par un réseau, la personne de confiance peut être amenée à signer le document d'information remis à l'utilisateur, si celui-ci ne peut pas le faire⁶².

Si un médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'en lui appliquant un traitement qui peut

⁵⁸ Article R.1112-3 du CSP

⁵⁹ Article L1111-7 du CSP

⁶⁰ Article L1111-4 du CSP

⁶¹ Article L.1122-2 du CSP

⁶² Article D. 6321-3 al.3 du CSP

avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches⁶³.

III.4. Les obligations juridiques de la personne de confiance

Le secret médical est partiellement levé vis-à-vis de la personne de confiance. Si le patient le souhaite, la personne de confiance peut en effet être présente lors des démarches et entretiens médicaux⁶⁴. Une nouvelle dérogation légale au secret médical a été établie. Le rôle de la personne de confiance est opposable aux professionnels de santé : ainsi un médecin ne peut refuser la présence de la personne de confiance aux entretiens sur la base d'une éventuelle violation du secret médical. Cependant les «démarches et entretiens» cités dans la loi ne comprennent pas *a priori* les examens cliniques.

Concernant le dossier médical, la personne de confiance n'a pas d'accès direct au dossier du malade sur sa propre demande⁶⁵. En effet, conformément à l'article 1er du décret du 29 avril 2002 appliqué strictement, seuls ont accès au dossier médical le patient, son ayant droit en cas de décès, la personne ayant l'autorité parentale, le tuteur ou, le cas échéant, le médecin désigné comme intermédiaire d'une de ces personnes. Les seules hypothèses où une personne de confiance pourrait connaître le dossier d'un patient seraient celles d'accompagner le patient lors de la consultation de son dossier dans le service hospitalier, ou de recevoir le dossier des mains du patient.

Le texte ne dit pas si la personne de confiance accomplit sa mission bénévolement ou non. Si la personne de confiance est un professionnel (avocat, médecin, notaire), il demandera sans doute à être rémunéré avec un prix de prestation déterminé au préalable de la désignation. Si elle est une relation personnelle du malade, sa mission reste bénévole.

Celui qui accepte d'être personne de confiance, assume une obligation juridique nouvelle. Elle consiste à respecter au mieux la volonté de celui qui procède à la désignation. On ne saurait accepter d'être le porte-parole du malade sans avoir un minimum de connaissances sur sa volonté quant aux traitements et soins futurs. A supposer que la personne de confiance soit défaillante ou en contradiction avec les instructions laissées, il ne fait guère de doute que sa responsabilité pourrait être mise en cause soit par l'intéressé lui-même, soit par la famille ou les ayant droits. Si l'on s'aperçoit que la personne de confiance abuse de la confiance de malade, le médecin pourra alors alerter le patient, mais le choix de celui-ci de maintenir sa désignation devra être respectée dans tous les cas.

III.5. Le dispositif juridique de la personne de confiance et les situations de fin de vie

Les dispositions de la loi du 22 avril 2005, relative aux patients en fin de vie, dite loi Léonetti, font de la personne de confiance un interlocuteur privilégié⁶⁶. Ainsi si le patient n'est pas en état de s'exprimer, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées (article 8). Ce texte a complété le dernier alinéa de l'art. L. 1110-5 du code de la santé publique en indiquant notamment que " les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne

⁶³ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades en fin de vie, dite "Loi Léonetti", www.legifrance.gouv.fr

⁶⁴ Article L. 1110-4 du CSP

⁶⁵ Article L. 1111-7 du CSP

⁶⁶ Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Léonetti, www.legifrance.gouv.fr

jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical".

III.6. Evolution du secret médical avec la notion juridique de personne de confiance

Ce nouveau dispositif légal de personne de confiance bouscule le secret médical. Ce dernier a une histoire tourmentée et a déjà subi d'autres revers. Hippocrate, dont le serment constitue le texte de référence du secret médical, en a posé l'essence éthique : " Tout ce que je verrai ou entendrai au cours du traitement, ou même en dehors du traitement, concernant la vie des gens, si cela ne doit jamais être répété au dehors, je le tairai, considérant que de telles choses sont secrètes"⁶⁷. Cette obligation absolue au secret va se modifier progressivement au cours des siècles. Au XVIIème siècle, le secret sera même opposé au patient dans son intérêt, initiant la coutume médicale de la rétention d'information⁶⁸. Au XIXème siècle, le secret médical a été étendu aux professionnels de santé et la notion de secret médical entre dans la législation, alors qu'il n'était jusqu'alors qu'une obligation morale. D'après Gremk : "au XIXème siècle, un changement radical se produit. Au médecin la loi prescrit le silence et ainsi, presque paradoxalement, à une obligation elle donne la valeur d'un droit, d'un privilège"⁶⁹. Et le même de s'étonner que les médecins protestent souvent lorsque le secret médical va à l'encontre de leurs intérêts, c'est-à-dire "lorsqu'il s'agit de situations dans lesquelles le respect du secret absolu n'est pas favorable à la médecine (par exemple l'enseignement clinique, le service des hôpitaux, les publications scientifiques) et beaucoup moins "quand ce dernier (le secret professionnel) répond à leur intérêt (par exemple contre l'administration)"⁷⁰. D'ailleurs à partir de l'édification de la sécurité sociale et de la possibilité d'être indemnisé de ses frais de santé, le secret médical devient aussi partagé avec l'organisme payeur⁷¹. Selon Gérard Mémeteau, "le secret professionnel ne représente qu'un petit chapitre dans l'ensemble de la déontologie médicale, mais il est un symbole : le symbole du respect que le médecin doit avoir pour son malade. Il appartient à une certaine idée de la médecine qui suppose la liberté du malade, l'indépendance du médecin dans ses décisions, la responsabilité personnelle"⁷².

La loi du 4 mars 2002 redéfinit donc les limites du secret médical. Ainsi il concerne toutes les informations, touchant de près ou de loin le patient, venues à la connaissance de professionnels de santé. Il protège le respect de la personne et de sa vie privée : "Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant"⁷³. Les professionnels de santé ont la possibilité d'échanger des informations relatives à une personne prise en charge afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge possible, sauf en cas d'opposition de la personne : "Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois,

⁶⁷ Jouanna J. Le serment, 2-3.).

⁶⁸ Simon M. Déontologie médicale, Paris, Baillière, 1845

⁶⁹ Gremk M. Le secret médical, du secret absolu au secret partagé. Concours médical, 1963;85:4287

⁷⁰ *Ibid.*

⁷¹ Martinet E. Le droit du secret médical, étude historique. Droit, déontologie et soins, 2002;2(4):436-517

⁷² Mémeteau G. in Louis René. Rapport à la commission de réflexion sur le secret médical, 1994, cours de droit médical, Litec, 1996, p.125

⁷³ Article L 1110-4 du CSP

sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe"⁷⁴. La conservation et la transmission électronique des données des patients sont soumises à des règles de confidentialité et doivent être déclarées auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Le non respect de ce principe du secret médical relève de la faute devant le tribunal. Ainsi obtenir ou tenter d'obtenir des informations liées au secret médical est passible d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. Le délit de violation du secret est constitué par son caractère intentionnel même si l'intention n'en est pas malveillante.

Toutefois, il existe quelques dérogations à ce principe notamment en cas de diagnostic ou de pronostic grave. Alors la famille, les proches ou la personne de confiance peuvent recevoir des informations nécessaires destinées "à leur permettre d'apporter un soutien direct à la personne malade". De même en cas de décès, les ayants droits peuvent recevoir des informations médicales relatives au défunt "dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits". Mais le secret devra avant tout être partagé avec la personne de confiance. En effet cette dernière reçoit l'information médicale aux côtés du patient, parfois sans lui s'il est dans le coma. De plus c'est elle qui sera consultée si jamais le patient ne pouvait plus consentir. Ainsi la personne de confiance est présentée comme un tiers, autorisé par le patient à partager son secret médical : "Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions."⁷⁵. De fait, le code de déontologie a été adapté pour permettre ce partage et que les médecins ne puissent pas opposer le secret médical aux personnes de confiance. L'article R4127-4 CSP dispose : "Le secret professionnel institué dans l'intérêt des patients s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris"⁷⁶.

III.7. Evolution de la relation médecin-malade avec la notion de personne de confiance

La traduction par la loi d'une demande légitime d'améliorer la relation médecin-malade, fondée sur le principe de démocratie sanitaire, n'est pas sans inquiéter les professionnels de la santé et en particulier les médecins. Ces derniers ont ressenti le fait d'avoir inscrit ce principe dans une loi comme une défiance. Dans un contexte de judiciarisation croissante, ils craignaient que la loi n'entraîne un changement de culture dans la rédaction du dossier médical, une plus grande attention de leur part dans un souci de précaution. Même si les obligations d'informations du patient étaient depuis longtemps écrites dans la loi, l'idée de donner au patient les moyens d'exprimer sa volonté et de respecter ses décisions même lorsqu'il ne pouvait pas les communiquer était très novateur en 2002. Beaucoup de médecins ont redouté que la relation médecin-malade ne passe de fait d'un modèle paternaliste à un modèle du patient décideur. Ce modèle, appelé aussi "modèle informatif" entend donner au patient un rôle plein et entier en matière de décision. De ce fait, ce modèle transpose à la relation médecin-malade celle du contrat de prestation de service médecin-client, le médecin étant assimilé à un prestataire de service. L'accent est mis sur la qualité de l'information.

⁷⁴ Article L 1110-4 du CSP

⁷⁵ Article L 1110-4 du CSP

⁷⁶ Article R 4127-4 du CSP

Même si ce modèle convient à certains patients très autonomes, il se heurte à plusieurs limites. La première est que l'autonomie du patient, sa capacité à décider pour lui-même est impactée par l'annonce diagnostique, par les effets physiques (douleur) ou psychiques de ses troubles. Ce modèle nie toute vulnérabilité du patient. Par ailleurs ce modèle peut être angoissant par le poids des décisions, qu'il fait entièrement porter au patient, avec le doute et la culpabilité éventuelle de ne pas avoir fait le bon choix. Enfin il existe toujours une asymétrie entre le patient, demandeur du soin, et le médecin, proposant du soin, et il semble illusoire de la nier.

Le troisième modèle possible est celui de la décision partagée, ou *shared decision-making* model des Américains, appelé aussi modèle de la révélation des différences⁷⁷. Ce modèle a fait l'objet de plusieurs publications, en particulier dans le monde anglo-saxon, mais peu dans les pays latins. C'est une voie intermédiaire, qui prône le dialogue entre les deux parties, le partage des connaissances médicales du médecin, des préférences et du contexte psychosocial du patient. De fait la décision finale devient un accord entre les deux parties. Cette relation n'est pas une relation de domination, mais un partenariat souple où les compétences de chacun peuvent s'intégrer.

Il semble que la loi du 4 mars 2002 propose une évolution vers ce type de relation "partenaire" équilibrée entre le médecin et son patient. Pour que le patient puisse être un véritable acteur de sa santé et qu'il puisse donner son consentement libre et éclairé, il faut tout d'abord qu'il soit bien informé. La condition nécessaire de cette information modifie en elle-même la relation médecin-patient. En effet le médecin n'est plus alors seulement celui qui informe, mais aussi celui qui valide que l'information est bien comprise, voire bien acquise. La relation médecin-malade repose davantage sur la responsabilité, faisant du malade un véritable acteur de sa santé, partenaire des professionnels. Les différents débats pré-législatifs ont insisté sur la nécessité d'établir une relation plus équilibrée entre le professionnel de santé et le malade. Mais était-ce possible ?

Le rapport d'Irène Kahn-Bensaude, pour le conseil de l'Ordre, consultable sur leur site, stipule : "On ne peut plus parler d'une relation médecin-malade, d'un face à face relationnel, mais d'une relation à trois. Le médecin doit savoir qu'il doit rechercher l'avis de cette personne et avoir la preuve qu'il l'a fait, donc tout inscrire sur le dossier du patient, sa responsabilité pouvant être engagée. Pour autant, ces dispositions qui renvoient à des principes éthiques centraux, tels que rappelés plus haut, doivent davantage faire appel à son éthique de responsabilité plutôt qu'à une nécessité d'ordre purement administratif qui pèserait sur lui"⁷⁸. Pourtant beaucoup décrivent depuis longtemps ce "face à face relationnel", ce colloque singulier, qui a depuis longtemps laissé place à une relation à plusieurs même avant la mise en place du dispositif légal de la personne de confiance. C'est ce que soulignait le Dr Duhamel en 1934 : "Je l'ai dit, je le répète, nonobstant les complications causées par l'inter-psychologie", c'est-à-dire l'influence des familiers du malade, le colloque du médecin et du malade est essentiellement un colloque singulier, un duo entre l'être souffrant et celui dont il attend délivrance. Entre ces deux personnages, existe presque toujours un secret que l'on nomme secret professionnel (...) Or, avec la loi sur les accidents de travail, est apparu soudain, sur la scène médicale, un personnage nouveau que, dans le jargon des spécialistes, on nomme tiers-payant, et qui est, comme les mots l'indiquent, une personne étrangère dont le rôle est d'intervenir pour l'appréhension et le paiement des honoraires"⁷⁹. Car du moment que le secret

⁷⁷ Moumjid N, Bremond A. Séminaire du Réseau Interdisciplinaire Santé, Ethique, Société. 26 février 2004

⁷⁸ Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins du 8 octobre 2010 Dr Kahn-Bensaude

⁷⁹ Duhamel G. dans sa conférence relative aux "excès de l'étatisme et les responsabilités de médecine", revue des deux mondes, 15 mai 1934

médical est rompu vis-à-vis d'un tiers, quel qu'il soit, il n'y a plus colloque singulier. De fait la relation médecin-malade s'étoffe de nombreux "fantômes", présents sans l'être vraiment : la sécurité sociale, la mutuelle, la famille à aider ou pouvant aider, suivant l'état de santé du patient. L'interprétation duale cède la place à un orchestre polyphonique et ceci dès l'instauration des organismes de prise en charge sociaux⁸⁰. De plus, dans les réflexions actuelles sur le soin, le patient est pris en charge par une équipe de soignants plus que par un médecin seul, en particulier dans le monde hospitalier, où la loi a positionné l'initiative du dispositif légal de la personne de confiance. Le colloque singulier est plus de l'ordre de la consultation, en particulier en médecine générale. Les réflexions pluridisciplinaires s'imposent aujourd'hui dans le cadre d'une réflexion éthique nouvelle, dont les bases ont été posées par Jürgen Habermas et Karl-Otto Apel. "La discussion entre des individus qui cherchent à s'entendre sur la meilleure décision à prendre, dans une situation réelle qu'ils partagent, est refus du conflit, émancipation pour chacun des interlocuteurs à l'égard de ses propres intérêts et préjugés"⁸¹. Le partage de la situation implique aussi un partage de la relation. Le médecin ne représente plus lui seul, mais la réflexion de tout un groupe.

III.8. Evolution de la relation médecin-famille avec la notion de personne de confiance

Jusqu'à présent la famille était alertée de l'état du patient quand celui-ci était très grave et les communications avec les familles, même autorisées par les patients se faisaient sous le sceau du secret professionnel. La relation médecin-malade, basée sur le colloque singulier, pouvait parfois s'élargir au bénéfice d'une relation à trois ou quatre, pratique courante par exemple dans le cadre de la médecine traditionnelle gériatrique. A partir de 2002, dans le cadre de l'hospitalisation, le médecin n'a plus, en théorie, ni à consulter les membres de la famille, ni à les informer de l'état de santé du malade mais uniquement et seulement à consulter et informer le malade lui-même et sa personne de confiance. Le dialogue est direct entre le médecin et la personne de confiance alors même que le malade est lucide dans le cas d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, au même titre que la famille dans le code de déontologie, sauf si le patient s'y oppose. Le médecin est obligé de chercher à contacter la personne de confiance, avant même la famille et les proches et négliger cette étape semble constitutif d'une faute. Il est donc nécessaire de retranscrire sur le dossier les diligences faites pour contacter la personne de confiance.

Entre la personne de confiance et la famille, la situation n'est pas claire et peut même prêter à conflit, si par exemple la personne de confiance est inconnue pour la famille ou en conflit avec elle. En pratique, il semble que la personne de confiance, désignée explicitement par l'utilisateur pour une mission précise, soit la personne à consulter prioritairement lorsque la situation l'exige.

IV. Principaux principes éthiques mis en jeu dans la loi du 4 mars 2002

Plusieurs principes éthiques sous-tendent la loi du 4 mars 2002. Le plus flagrant est bien sûr celui du principe d'autonomie de la personne. Ainsi le droit à consentir aux soins, le droit au libre choix de son établissement et de son praticien, le droit à l'information relèvent du principe d'autonomie de la personne.

⁸⁰ Martinent E. Le droit du secret médical, étude historique. *Droit, déontologie et soins*, 2002;2(4):436-517

⁸¹ Rameix S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. 1996 Ellipses

D'autres grands principes éthiques interviennent cependant. En premier lieu il convient de citer le principe de bienfaisance, toujours présent en filigrane en médecine, même dans les situations les plus inattendues. Il y a aussi le principe de justice avec une égalité des droits d'accès aux soins pour tous, sans discrimination. Le principe de qualité des soins, en accord avec les données de la science et de l'expérience, est aussi évoqué.

Enfin le principe de responsabilité du médecin est fortement souligné et corrélé avec celui de l'autonomie du patient. Ainsi la loi évite que l'autonomie du patient ne rime avec la déresponsabilisation du médecin.

Mais ce qui interpelle le plus dans cette loi est la notion de progrès éthique. La présentation du texte et les travaux effectués la précédant, montrent qu'elle répond à de vraies demandes, qu'on peut qualifier d'impérieuses vu la ferveur exprimée par les usagers. De fait la loi témoigne d'une foi au changement des institutions bien sûr, mais aussi des mentalités, des relations humaines et donc des hommes eux-mêmes. Comme toutes les lois, elle a été faite par des hommes, pour les hommes, mais ce qu'elle proposait de modifier va plus loin que la simple organisation de l'organisation des soins.

V. Limites d'application du dispositif légal de la personne de confiance, tel que décrit dans la loi du 4 mars 2002

V.1. Mise en place hospitalière du dispositif légal de la personne de confiance

La mise en place du dispositif légal de la personne de confiance semble ne pas être aussi aisée que l'escomptaient les législateurs.

A ce jour, « personne de confiance » est souvent un terme abscons, qui sous-entend une personne qui doit être obligatoirement désignée par le patient lors d'une hospitalisation, pour prendre des décisions à sa place si quelque chose tournait mal et que le patient ne puisse s'exprimer. Cette désignation se fait souvent en urgence et par un patient pris à l'improviste. Cette méconnaissance de la loi et de son esprit fausse complètement l'image de la personne de confiance et s'oppose à ce que ce nouvel acteur prenne place dans le fonctionnement hospitalier.

V.2. Le dispositif légal de la personne de confiance n'est pas assez connu

Un des principaux freins à la mise en œuvre de la loi du 4 mars 2002 et en particulier à celle du dispositif légal de personne de confiance, est la méconnaissance qu'ont les usagers et les soignants de ce dispositif. Ainsi une enquête a été réalisée en 2003 par l'Espace éthique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP) par questionnaire diffusé au niveau national. Les 348 questionnaires étudiés avaient été remplis essentiellement par des professionnels médicaux (55%) et paramédicaux (38%). Dans les résultats, 3% des répondants affirmaient ne pas du tout connaître le contenu de la loi du 4 mars 2002, 39% disaient le connaître mais sans en avoir lu précisément son contenu et 56% mentionnaient avoir lu le texte de la loi⁸². Pour 50% des répondants, la désignation de la personne de confiance pouvait être faite lors de l'admission et pour 50% en cours d'hospitalisation. La moitié des répondants affirmaient que les personnes malades ne connaissaient pas la possibilité de désigner une personne de confiance. Et 20% des personnes interrogées indiquaient que la possibilité de désigner une personne de confiance était évoquée systématiquement pour toute personne hospitalisée, mais

⁸² Ellenberg H, M. Guerrier, E. Hirsch. Enquête nationale la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 : Quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital ? www.espaceethique.org

32% précisait que cette possibilité n'était offerte qu'à certaines personnes uniquement. Ces cas particuliers étaient principalement l'absence de proche (39%) et en cas de perte d'autonomie envisagée (41%). La possibilité de désigner une personne de confiance était proposée dans 11% des cas par le service des admissions, dans 37% des cas par le service d'hospitalisation et dans 25% des cas par le médecin en consultation. Près de la moitié (48%), des répondants indiquaient que la désignation de la personne de confiance ne faisait pas l'objet d'une procédure spécifique dans leur établissement.

Ces résultats datent de 2004 et depuis plusieurs enquêtes ont validé ces données. Ainsi Clément a montré sur une population de 95 patients hospitalisés que bien que 8 patients sur 10 estimaient que l'aide d'une personne de confiance serait très précieuse, 1 sur 2 ne savait pas que la possibilité d'en désigner une à l'hôpital existait⁸³. Les réanimateurs ont beaucoup étudié le rôle de la personne de confiance auprès du patient et le retentissement que pouvait avoir ce rôle sur elle. Ainsi Azoulay et ses collègues ont montré que sur 303 patients admis en unité de soins intensifs, 24% environ n'étaient pas en état de décider pour eux-mêmes et n'avaient pas de personne de confiance pour guider le médecin dans ses choix⁸⁴. Ceci a été confirmé par les conclusions de la mission d'évaluation de la Loi Léonetti : "La désignation de la personne de confiance est également un dispositif demeuré mal connu. (...) Six ans après son institution, la personne de confiance demeure trop souvent confondue avec la personne à prévenir. L'enquête dont a fait part Mme Nathalie Vandeveld au cours de son audition montre que la personne de confiance était notée dans seulement 58% des dossiers de soins qui avaient fait l'objet de l'étude : *"On est encore loin des 100% mais on observe une avancée"*. Cette évaluation est cependant différente suivant les services. En service de réanimation, la désignation d'une personne de confiance, comme l'a constaté le Pr Louis Puybasset, du service d'anesthésie-réanimation de l'hôpital La Pitié-Salpêtrière, est particulièrement rare, les hospitalisations des patients n'étant jamais prévues. Selon le Dr Sylvain Pourchet, responsable de l'unité fonctionnelle "soins palliatifs" de l'hôpital Paul-Brousse, cette procédure devient néanmoins plus fréquente dans les services de soins palliatifs⁸⁵. Une autre étude de 2008, menée à l'hôpital, montrait sur 352 questionnaires analysés une meilleure connaissance de l'existence du dispositif (80% des patients savaient qu'ils pouvaient désigner une personne de confiance) mais concluait pourtant à une faible connaissance par les soignants comme par les patients du contenu précis du dispositif, car moins de la moitié des personnes interrogées en avaient une connaissance précise. Selon les auteurs, cette méconnaissance expliquerait l'échec du dispositif légal de la personne de confiance⁸⁶.

La faible diffusion du dispositif s'expliquerait donc en partie par un déficit de communication et de pédagogie autour du dispositif.

V.3. Le dispositif légal n'est pas bien perçu par les professionnels

Une autre hypothèse quant aux difficultés d'appliquer la loi est la mauvaise perception possible de la notion de personne de confiance par les professionnels. Ainsi Cécile Manaouil parlait d'un "risque d'une dérive d'une personne de confiance animée d'un esprit de contrôle et

⁸³ Clément R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. *Presse Med.* 2009;38:534-540

⁸⁴ Azoulay A et al. Decisions to limit life-sustaining treatment for critically ill patients who lack both decision-making capacity and surrogate decision-makers. *J Crit Care Med* 2006;34:2053-2059

⁸⁵ Rapport d'information n°1287, fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, Jean Léonetti, 2008; www.assemblee-nationale.fr

⁸⁶ Zamith M, Delanghe-Destrac M, Domingo L, Salle F et Desclaux B. La personne de confiance : de la loi à la réalité du terrain. *Bull Cancer.* 2008;95:679-682

de méfiance à l'égard des soignants, ce qui à terme pourrait dériver vers une judiciarisation de la relation médecin-patient"⁸⁷. Dans l'enquête de l'Espace Ethique de l'APHP, la notion de personne de confiance est intervenue lors de contentieux (administratifs ou judiciaires) dans 15.2% des réponses. Et 20% des répondants ont rapporté avoir été témoins de situations conflictuelles impliquant la personne de confiance d'un patient. La plupart de ces conflits opposaient la personne de confiance et le personnel soignant ou, en moindre mesure, la personne de confiance et la personne malade. De plus "certains professionnels évoquent une intrusion inutile au minimum, voire parfois une source de complication"⁸⁸.

Le rapport d'information sur la loi Léonetti rapportait également cette mauvaise compréhension : "La fonction de la personne de confiance semble tout aussi mal comprise que l'est celle des directives anticipées. (...). La crainte semble cependant réelle, en particulier dans les services de gériatrie, de voir la personne de confiance sortir de son rôle et prétendre exercer des prérogatives qu'elle n'a pas, en abusant de la faiblesse de personnes fragilisées par la maladie et le grand âge. Comme le constate, de fait, le Docteur Marie-Pierre Hervy, chef de service de gériatrie au CHU de Bicêtre *"choisir une personne de confiance n'est pas un acte qui est à considérer en dehors de tout rapport de force."* Ce risque traduit une mauvaise compréhension de la notion légale de la personne de confiance ; celle-ci n'est en rien coresponsable des décisions prises. Il revient au médecin de le lui rappeler et, pour son compte, de ne rien retrancher à sa propre responsabilité"⁸⁹.

V.4. Le dispositif légal répond à une vraie attente de la part des patients

Pourtant ce dispositif semble répondre à une vraie attente des patients, les différents pré-requis à la préparation de la loi ayant été confirmés par de nombreuses études. Ainsi dans l'étude de Clément⁹⁰, les rôles attribués à la personne de confiance étaient considérés par la plupart des patients comme très importants. Les patients souhaitaient être accompagnés par leurs proches, qu'ils soient présents lors d'une annonce diagnostique, lors de la prise de décision avec l'équipe soignante et qu'ils leur apportent un soutien direct pendant la maladie⁹¹. Cependant ceci doit être tempéré par la réflexion que "au-delà de cette méconnaissance, [. . .] peu de personnes sont enclin à désigner une personne de confiance"⁹².

V.5. La personne de confiance et le patient n'ont pas toujours le même avis

La non-cohérence des choix de la personne de confiance par rapport à ceux du patient devrait être une inquiétude majeure des patients. En fait elle apparaît surtout dans les réflexions des soignants. Plusieurs études se sont intéressées au sujet, la plupart du temps dans le domaine de la réanimation, mais aussi celui de la greffe d'organe. Ainsi, Gignon et ses collaborateurs ont

⁸⁷ Manaouil C, Moutel G, Calliès I, Duchange N, Graser M, Jardé O, Hervé C. La personne de confiance, nouvel outil de la relation médecin patient. Presse Med;33:1165-8

⁸⁸ Ellenberg H, Guerrier M, Hirsch E. Enquête nationale la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 : Quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital ? www.espaceethique.org

⁸⁹ Rapport d'information n°1287, fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, Jean Léonetti, 2008; www.assemblee-nationale.fr

⁹⁰ Clément R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. Presse Med. 2009;38:534-540

⁹¹ Clément R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. Presse Med. 2009;38:534-540

⁹² Renault A : La personne de confiance... une simple ligne à remplir ? Mémoire de D.E.A., Service de Réanimation médicale CHU Brest, 2006, www.sfar.fr

rapporté une enquête qu'ils sont réalisés dans le contexte du don d'organe, auprès de couples patients-personnes de confiance. Le but de l'étude était de savoir qui était désigné comme personne de confiance et si les souhaits des patients et de leur personne de confiance étaient concordants⁹³. L'avis de la personne de confiance n'est pas demandé dans le cadre d'un prélèvement d'organe. Sur 125 couples, les auteurs constataient que dans 40% des cas, les personnes de confiance rapportaient un témoignage non concordant avec l'avis des patients. Les auteurs regrettaient que les patients ne se soient pas plus appropriés la loi et qu'ils ne communiquaient pas assez avec leur personne de confiance sur leurs souhaits. Plusieurs enquêtes menées en réanimations confirment cette hypothèse⁹⁴.

V.6. Une trop grande souplesse de la procédure de désignation de la personne de confiance

La souplesse du dispositif comporte certains inconvénients, qui ont été pointés par les juristes⁹⁵. Que vaut, par exemple, l'avis d'un majeur protégé, qui serait désigné comme personne de confiance ? Et si c'est un mineur qui est désigné ? Comment résoudre le conflit que représente le cumul de fonction d'un médecin à la fois le décideur, dans la situation du médecin traitant, et le propre interlocuteur privilégié du patient, s'il est désigné comme personne de confiance ? Que se passe-t-il si la personne de confiance refuse sa mission ?

Beaucoup de professionnels se retranchent derrière ces questions pour esquiver toute tentative de désignation, arguant que la loi n'est pas assez précise, et qu'ils préfèrent ne pas l'appliquer. Cependant, dans ces situations, il semble que le médecin doive à chaque fois interpréter et pondérer la valeur que donne le patient à la désignation. *In fine*, c'est le médecin qui est responsable de la décision médicale. Ces situations ne devraient en aucun cas conduire à un blocage. Finalement, la loi permet de faire face à toute situation susceptible de se présenter, mais en contrepartie il est indispensable pour les professionnels d'évaluer le sens donné par le patient à la désignation, de le conceptualiser, voire de le relativiser

V.7. Croisement des notions de personne de confiance et de famille

Plusieurs études ont montré que la personne de confiance désignée était souvent un membre de la famille du patient et de fait la différence des rôles entre personne de confiance et famille était difficile à percevoir. Ceci a été confirmé par les enquêtes de réanimation^{96,97} et par l'enquête nationale de l'Espace Ethique APHP : "en cas de désignation, 51% des personnes interrogées indiquent que c'est un membre de la famille, 17% un proche non-membre de la famille et 13% un médecin. La qualité de proche semble constituer l'aspect le plus important

⁹³ Gignon M, Manaouil C, Jardé O : La personne de confiance est-elle un témoin fiable en cas de possibilité de prélèvement d'organe sur personne décédée en vue d'un don ? Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation.2008;27(10):825-831

⁹⁴ Coppolin M, Ackerson Lynn. Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research? Chest 2001;119:603-612,Azoulay A, Sprung CL. Family-physician interactions in the intensive care unit. J Crit Care Med. 2004;32:2323-2328

⁹⁵ Gabriel A : la personne de confiance dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002. Thèse de doctorat, Faculté de Droit et de Sciences politiques d'Aix-Marseille III, 2002-2003

⁹⁶ Azoulay A, Sprung CL. Family-physician interactions in the intensive care unit. J Crit Care Med. 2004;32:2323-2328,

⁹⁷ Azoulay A et al. Decisions to limit life-sustaining treatment for critically ill patients who lack both decision-making capacity and surrogate decision-makers. J Crit care Med 2006;34:2053-2059

qui intervient dans cette désignation"⁹⁸. Plusieurs études américaines ont aussi montré que la plupart du temps, les patients désignaient leur personne de confiance parmi leurs proches^{99,100,101}.

De fait, ce chevauchement des rôles nuirait à la désignation des personnes de confiance : les patients ayant une famille proche se sentant déjà soutenus et secondés en cas de besoin et les professionnels ayant déjà un interlocuteur. Ainsi l'enquête de l'Espace Ethique APHP conclut : "D'autres en revanche considèrent qu'elle (la personne de confiance) ne relève pas d'une innovation dans la mesure où ils ne relèvent pas de réelle différence entre la personne de confiance et la famille ou les proches"¹⁰².

V.8. Notion de mandataire à la personne

La loi du 5 mars 2007, portant réforme de la protection juridique des majeurs signée le 5 mars 2007, est venue complexifier un peu plus les choses auprès des professionnels et du grand public en proposant la désignation d'un "mandataire de protection future"¹⁰³. Cette loi, portant réforme de la protection juridique des majeurs, était devenue nécessaire devant la hausse importante des mesures de protection juridique et notamment des mises sous tutelle de patients âgés. Le régime de "protection des majeurs incapables", qui était toujours géré par une loi datant de 1968, était de fait devenu inadapté. Cette loi est entrée en vigueur en janvier 2009. Les principaux points du texte de loi sont la nécessité d'un certificat médical circonstancié validant l'altération des facultés de la personne à protéger (sont ainsi supprimés les motifs de "prodigalité, intempérance ou oisiveté") ; le renforcement des droits de la personne à protéger, qui sera entendue obligatoirement et qui aura pouvoir de décision en matière de santé et de logement, dans la mesure de ses possibilités ; des règles communes de formation, de contrôle, d'évaluation et de rémunération pour les tuteurs et les curateurs et enfin la création d'un « mandat à durée d'exercice d'une fonction élective de protection future ». La tutelle aux prestations sociales, concernant les personnes en difficulté, incapables de gérer leurs ressources mais ne présentant pas d'altération de leurs facultés mentale, est supprimée. Un dispositif d'accompagnement social, veillant notamment au paiement du loyer, la remplace.

Chaque personne pourra ainsi prévoir les modalités de son éventuelle protection future, notamment en désignant à l'avance la ou les personnes qui seront chargées de veiller sur ses intérêts et sa personne en cas de besoin. Ce mandat s'appliquerait dès que l'altération des capacités est médicalement constatée, par un médecin inscrit sur la liste du Procureur de la République, sans qu'un juge n'ait à intervenir. Le mandat peut être établi pour soi-même ou pour autrui, par exemple par les parents d'un enfant handicapé. Le mandat peut concerner la protection de la personne, la protection de ses biens ou des deux. Le mandat est soit notarié, soit sous seing privé et contresigné alors par un avocat.

⁹⁸ Ellenberg H, M. Guerrier, E. Hirsch. Enquête nationale la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 : Quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital ? www.espaceethique.org

⁹⁹ Hayley DC, Stern R, Stocking C et al. the application of health care surrogate laws to older populations: how good a match? J Am Geriatr Soc. 1996;44:185-188

¹⁰⁰ Mezey M, Kluger M, Miaslin G et al. Life-sustaining treatment decisions by spouses of patients with Alzheimer's disease. J Am Geriatr Soc. 1996;44:144-150

¹⁰¹ Menikoff JA, Sacks GA, Siegler M. Beyond advance directives-health care surrogate laws. N Engl J Med. 1992;327:1165-1169

¹⁰² Ellenberg H, M. Guerrier, E. Hirsch. Enquête nationale la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 : Quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital ? www.espaceethique.org

¹⁰³ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007, portant réforme de la protection juridique des majeurs. www.legifrance.gouv.fr

Ainsi les rôles du mandataire à la protection future de la personne et de personne de confiance ont plusieurs points communs. Dans le formulaire de désignation du mandataire à la personne, il est d'ailleurs prévu que le mandant puisse octroyer le rôle de personne de confiance à son mandataire, ou ne pas le faire. C'est une case à cocher et deux lignes à recopier. Il existe cependant quelques différences de taille. Il est possible de désigner plusieurs mandataires à la personne, avec des rôles différents dans la loi de 2007, mais il n'est possible de désigner qu'une seule personne de confiance dans la loi de 2002. Une personne morale, c'est-à-dire une association type UDAF, peut être désignée comme mandataire à la personne, ce qui est impossible dans le dispositif légal de personne de confiance. Mais il est prévu dans la loi de 2007 de pouvoir donner le rôle de personne de confiance à cette personne morale. Or la personne de confiance est sensée connaître suffisamment bien le patient pour exprimer sa volonté quand il ne le peut pas. La personne morale est forcément représentée par une personne physique, qui ne connaît pas personnellement le patient et ne peut de fait exprimer ni ses souhaits passés, ni sa volonté présente.

Les législateurs, tout en élargissant le concept de personne de confiance à une personne morale ont ainsi validé l'idée d'une antériorité de la désignation en dehors du cadre hospitalier. Cette antériorité devait permettre une meilleure mise en place du dispositif, une meilleure connaissance des différents intéressés, usagers et professionnels et enfin une meilleure application pour les usagers. Ainsi que le préconisait le rapport sur l'application de la loi Léonetti : "Si ce nouveau dispositif de représentation venait à bénéficier d'une large diffusion, la procédure de désignation d'une personne de confiance pourrait gagner en reconnaissance"¹⁰⁴.

V.9. Limitation de la mise en place du dispositif de personne de confiance à certaines situations

Enfin certains professionnels limitent spontanément la mise en place du dispositif légal de désignation de la personne de confiance à ceux qu'ils jugent en avoir particulièrement besoin. Ainsi dans l'enquête de l'Espace Ethique APHP, "32% précisait que cette possibilité n'était offerte qu'à certaines personnes uniquement. Ces cas particuliers étaient principalement l'absence de proche (39%) et en cas de perte d'autonomie envisagée (41%)"¹⁰⁵. Dans les facultés de médecine, le dispositif légal de la personne de confiance est présenté comme indispensable pour les prises en charge des patients déments ou en fin de vie. Les maladies chroniques autres que les démences, conduisant aussi à des pertes d'autonomie décisionnelle et/ou fonctionnelle ne sont pas évoquées. Cependant l'état démentiel patent ou la fin de vie sont des moments où peuvent exister des troubles cognitifs limitant la désignation de la personne de confiance, désignation qui exige logiquement une complète lucidité.

Il est ainsi intéressant de noter que cette loi, demandée largement par la population générale, les associations de patients sidéens, les médecins réanimateurs et les chercheurs est finalement dédiée par les professionnels aux patients isolés, à ceux présentant des troubles cognitifs et à ceux en fin de vie. Dans cette perspective, les professionnels semblent définir la personne de confiance comme celle à qui délivrer l'information médicale quand eux-mêmes doutent des capacités de compréhension ou d'acceptation de la personne malade. Car qu'ont en commun un patient isolé, un patient ayant des troubles cognitifs et un patient en fin de vie, si ce n'est une difficulté à entendre, voire accepter l'information médicale le concernant. La notion de

¹⁰⁴ Rapport d'information n°1287, fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, Jean Léonetti, 2008; www.assemblee-nationale.fr

¹⁰⁵ Ellenberg H, Guerrier M, Hirsch E. Enquête nationale la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 : Quelles influences sur l'activité de soin à l'hôpital ? www.espaceethique.org

consentement aux soins semble alors reléguée à l'arrière-plan car pourquoi une personne isolée ne pourrait-elle pas consentir ? Le rôle du tiers manquant serait de l'aider à comprendre l'information et son état de santé propre.

Le principe de justice, qui vise à l'égalité des personnes dans l'accès aux soins n'est pas respecté ici puisque certains patients ont "droit" à avoir ou désigner une personne de confiance et pas d'autres. Mais la mise en place du dispositif légal de la personne de confiance pourrait aussi être perçue alors comme un devoir du professionnel pour permettre à ces personnes d'être à égalité des chances avec les autres patients, qu'il perçoit moins fragiles. La personne de confiance est alors vue par le professionnel comme un aidant.

Cette conception de l'aidant, partenaire nécessaire du patient et des professionnels qui l'entourent, est apparue depuis une dizaine d'années, avec l'étoffement de la réflexion sur les maladies chroniques.

VI. Réflexions autour de la représentation et de l'accompagnement des patients souffrant de maladies chroniques

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la maladie chronique est : "un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies." Plus précisément les maladies chroniques sont définies par la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive, d'une ancienneté de plusieurs mois et par le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle/des activités/de la participation à la vie sociale, dépendance vis-à-vis d'un médicament/d'un régime/d'une technologie médicale/d'un appareillage/d'une assistance personnelle, besoin de soins médicaux ou paramédicaux/d'aide psychologique/d'éducation ou d'adaptation... En France, les maladies chroniques concernent 20% de la population, tous âges confondus, soient environ 15 millions d'individus¹⁰⁶. La plupart des malades chroniques vivront et mourront sans avoir connu de période de dépendance et de limitation des capacités décisionnelles. Le dispositif légal de la personne de confiance sera plus particulièrement utile dans les affections où ce risque est élevé : ce sont moins les Affections de Longue Durée de l'assurance maladie que le *Long Term Care* américain, où les pertes de capacités mettent l'accompagnement au premier plan de la prise en soin.

Mme Marie-Thérèse Boisseau, Présidente du comité de suivi du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, a précisé l'intérêt de la notion de personne de confiance auprès des patients atteints de maladies chroniques, dans son discours d'introduction du colloque du Ministère de la Santé et des Sports, "Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique", les 22 et 23 octobre 2009 : "L'entourage des personnes malades ou dépendantes est un véritable partenaire et l'un des points d'appui déterminants de l'efficacité des soins dispensés. Bénéficiant d'une meilleure reconnaissance de la part des professionnels, les proches peuvent positivement influencer sur l'éducation thérapeutique du malade. Encore faut-il définir et encadrer cette responsabilité pour qu'elle ne devienne pas un fardeau. En 10 ans, le statut du proche du malade a évolué et a été défini par le législateur à travers la notion de "personne de confiance". Les politiques renforcent les dispositifs d'aide et de service en sa faveur. Les professionnels de soins élaborent et suivent des formations pour apprendre à mieux collaborer avec les proches. Il s'agit d'une nouvelle exigence éthique qui s'impose peu à peu aux professionnels. (...) Les responsabilités doivent être partagées par les familles, les associations, les professionnels et les différentes instances du système de santé. En clair, valoriser, aider, comprendre et partager constituent une

¹⁰⁶ www.who.int

exigence du projet que nous portons pour permettre aux personnes atteintes de maladies chroniques et aux aidants de mieux vivre"¹⁰⁷.

La pensée médicale autour des maladies chronique s'articule autour de faits qui leur sont propres. En premier lieu, le patient est celui qui connaît le mieux sa maladie, de fait c'est lui qu'on forme à mieux connaître et donc mieux gérer sa maladie et ses répercussions. Comme cette maladie a des répercussions sur la vie de tous les jours et la qualité de vie du patient, elle a des répercussions aussi sur ses proches et principalement sur celui d'entre eux qui passe le plus de temps auprès de lui et est appelé son aidant. Au fur et à mesure que l'autonomie fonctionnelle et/ou décisionnelle du patient décline, les responsabilités de l'aidant augmentent. De fait la prise en charge du patient et de sa maladie n'est plus une simple relation de soins, mais l'organisation de tout un réseau familial, social et médical qui s'articule autour du patient. Ce dernier est toujours au centre du système, avec son aidant. Le médecin se doit alors d'établir une relation au long cours avec le couple aidant-aidé, qui change de l'organisation diagnostic-thérapeutique usuelle, la plupart des consultations étant de suivi simple. Dans ce cadre, la présence de l'aidant auprès du patient peut être comparable à celle de la personne de confiance, telle que le rapporte la loi du 4 mars 2002. En effet l'aidant fait partie de ceux qui interviennent dans le soin quotidien du patient. Il peut accompagner le patient devant les autres professionnels. Son avis sera demandé par les professionnels, même si le patient s'exprime bien. Il n'a pas de pouvoir décisionnel mais il a un fort pouvoir consultatif. Il est même maintenant bien connu qu'être un aidant est un facteur de morbidité important, que les aidants ont plus de cancers que la population générale et qu'un aidant malade ou épuisé majore le risque d'entrée en institution, voire de décès pour le patient aidé¹⁰⁸.

De fait, il y a de nouveau une intrication entre les rôles d'aidant et de personne de confiance s'ils ne sont pas attribués à la même personne. Pourtant les sites des associations de patients atteints de maladie chronique regorgent de témoignages douloureux d'aidants familiaux écartés de la prise en charge de leur conjoint malade. Le rôle de l'aidant serait-il aussi mal perçu que celui de la personne de confiance ? Ou bien certains médecins ont-ils toujours une réticence majeure à faire entrer un tiers dans la relation médecin-malade telle qu'on la leur a apprise durant leurs études ?

Pour étudier ces questions de plus près, la médecine gériatrique est un terrain de choix. En effet avec l'avancée en âge, les maladies chroniques augmentent et interfèrent les unes avec les autres. La prise en charge gériatrique se positionne toujours autour de 3 axes : somatique, psychologique et sociologique, permettant un abord complet du patient dans son cadre de vie usuel. De fait, le soin gériatrique englobe les proches du patient et en particulier son aidant s'il y a. Ce dernier est toujours consulté, pour comparer l'autonomie fonctionnelle ressentie par le patient et celle perçue par son aidant. Pourtant les patients âgés ne semblent pas plus interrogés sur leur personne de confiance que les autres patients. Cependant les patients âgés relèvent quasiment tous des situations favorisant la mise en place de la procédure de désignation par les professionnels : ils sont porteurs d'une ou plusieurs maladies chroniques ayant une répercussion sur leur indépendance fonctionnelle voire sur leur autonomie décisionnelle, ils sont plutôt à la fin de leur vie et parfois ils sont isolés. Une des hypothèses avancées pour expliquer cette situation de non-demande de désignation de la personne de confiance serait la confusion des rôles d'aidant et de personne de confiance. Les professionnels ont déjà beaucoup à faire avec l'aidant et échangent beaucoup avec lui. Ils ne voient peut être pas l'utilité d'un autre tiers. Une autre hypothèse est le transfert de décision. Ainsi beaucoup de patients âgés répondent "voyez avec mes enfants" quand le praticien leur

¹⁰⁷ www.sante.gouv.fr/IMG/pdf

¹⁰⁸ Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA 1999;282(23):2215-9

demande leur avis sur une intervention ou un changement de situation, même en absence de trouble cognitif. La présence fréquente de ces derniers et sa répercussion sur l'autonomie décisionnelle du patient posent aussi la question de la validité du choix. Cette question pourrait définir une troisième hypothèse justifiant de cette absence de mise en place de désignation systématique de la personne de confiance en gériatrie.

VII. Cas particulier de la représentation des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

En gériatrie, la maladie d'Alzheimer est une comorbidité parmi d'autres mais elle soumet le patient à une double peine aux yeux de la société : celle d'être vieux, le plus souvent, et celle d'avoir une maladie qui limite la communication avec les autres. La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative qui entraîne progressivement la perte des fonctions mentales, suite à la détérioration du tissu cérébral. Sa cause exacte est encore inconnue. Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif. La maladie d'Alzheimer fait partie du grand groupe des maladies démentielles, souvent nommées « troubles apparentés ». La grande majorité des patients atteints de maladie d'Alzheimer présentent une forme de survenue tardive, dont l'incidence augmente avec l'âge. En France, en 2010, environ 900 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou par des troubles apparentés, pour 4,5 millions aux Etats-Unis. L'étude française PAQUID a montré que 17,8% des personnes âgées de plus de 75 ans souffraient de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée¹⁰⁹. Plus une personne avance en âge, plus elle a de risque de développer une maladie d'Alzheimer : 1 à 6% des plus de 65 ans sont atteints pour 10 à 30% des plus de 85 ans. L'évolution d'une maladie d'Alzheimer dure environ 12 ans. Il n'y a pas deux malades atteints de la maladie d'Alzheimer qui soient semblables. Les signes dépendent de l'évolution de la maladie, mais peuvent être très différents d'un patient à l'autre au même stade. Les stades sont au nombre de 4 : léger, modéré, modérément sévère et sévère. Ils sont définis par l'importance de l'atteinte des fonctions cognitives, en partie évaluée par le Mini Mental Status (MMS)¹¹⁰. Ce test de dépistage comprend 30 questions évaluant l'orientation, la mémoire immédiate et différée, le calcul mental, la dénomination d'objet, la lecture, l'écriture (langage), la compréhension d'ordres complexes et le recopiage d'un dessin (praxie constructive). Toutes ces fonctions font partie de la cognition mais dépendent aussi du passé scolaire, professionnel et linguistique de la personne qui est interrogée. Le MMS ne permet pas un diagnostic mais un suivi. Son score normal est supérieur à 25/30. Mais un score normal n'exclue pas le diagnostic.

Toutes les fonctions cognitives et donc relationnelles sont un jour touchées par la maladie. De fait les patients et leurs aidants s'isolent souvent dès que les troubles deviennent évidents, conduisant à ce que certains ont décrit comme une mort sociale du couple aidant-aidé. Le poids à porter pour l'aidant est d'autant plus lourd qu'il s'isole rapidement. Le terme consacré est celui de "fardeau" de l'aidant, même s'il est volontaire et que son investissement est souvent un acte d'amour avant tout. Ce fardeau est surveillé et le service médical rendu des nouvelles thérapeutiques prend bien garde de viser à l'améliorer^{111,112}.

¹⁰⁹ Ramaroson H. « Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID » La Revue de neurologie.2003;159:405-411

¹¹⁰ Folstein MF. MMS: a practical method for grading the cognitive state of patient for the clinicians. Journal of Psychiatric research.1975;3:189-198

¹¹¹ Medjahed S. et Coll Rôles du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des malades âgés déments.. Revue de Gériatrie.2011;26:315-320

¹¹² Huguenot-Diener L. La consultation en gériatrie. Masson 2001

Dans ces conditions de nombreuses questions se posent : quelle valeur donner aux propos de l'aidant, souffrant auprès de son patient-aimé, lorsqu'on lui demande ce qu'aurait voulu le patient s'il avait pu parler ? Comment faire passer son ressenti d'aidant derrière les volontés du patient ? Est-il possible d'être aidant de patient atteint de maladie d'Alzheimer et sa personne de confiance en même temps ? Est-il possible d'être la personne de confiance d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer et de ne pas être son aidant ? Que penser quand le patient ne reconnaît plus son aidant ? Y-a-t-il une nécessité d'anticiper la désignation de la personne de confiance avant que le patient ne puisse plus s'exprimer clairement ? Sur quelles échelles de cognition verbale ou non-verbale s'appuyer pour valider le consentement ou la désignation d'un patient ? Qui suivre quand il y a désaccord entre la personne de confiance et l'aidant qui vit avec le patient et l'accompagne au jour le jour ? Y-a-t-il une place pour le dispositif légal de personne de confiance auprès de ces patients dans la pratique de ville ? Toutes ces questions méritaient une réflexion plus approfondie.

Questionnement sur la notion de personne de confiance

A. Questionnement sur la notion de personne de confiance

En tant que gériatre, exerçant dans une unité de court séjour gériatrique au sein d'un réseau gériatrique de qualité, j'ai été amenée à me poser la plupart des questions suscitées et bien d'autres. Mais ces questions sont venues dans un deuxième temps, car avant de travailler sur le thème de la personne de confiance, cette dernière ne faisait pas partie de ma pratique quotidienne. J'en avais une vague connaissance mais aucune pratique et de fait aucun *a priori* positif ou négatif. Cet intérêt a été provoqué par une enquête que j'ai réalisée auprès de la Fédération Française de Cancérologie Digestive. Cette enquête visait à évaluer les critères décisionnels de prescription d'un traitement curatif oncologique, pour les spécialistes en oncologie digestive, chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer et de cancer. Ces spécialistes interrogeaient le consentement du patient pour 4,3% d'entre eux, celui de l'entourage dans 12,3% et 1 répondant sur 300 demandait l'avis de la personne de confiance pour traiter le patient^{113,114}. De fait, il m'a semblé impératif de mieux appréhender cette notion de personne de confiance et de voir le rôle qu'elle pouvait tenir dans l'accès aux soins. En interrogeant un petit cercle de collègues gérâtres, il est rapidement devenu évident que le dispositif légal de la désignation de la personne de confiance était peu ou pas appliqué, au sens strict du terme, mais que certains "aménagements" avec la loi avaient été trouvés. Il n'y avait pas de manque ressenti par ces collègues, ni, d'après eux, par les patients et leurs proches. Cependant beaucoup se posaient des questions autour des décisions médicales concernant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et sur les décisions prises par procuration auprès d'un autre que le patient.

C'est ainsi que l'idée de ce travail a pris forme. J'ai choisi de m'intéresser aux patients âgés en général et en particulier aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces patients présentent une maladie chronique, dont la prise en charge est assez codifiée depuis plusieurs années. Cette prise en charge est multidisciplinaire et passe par un aidant naturel, c'est-à-dire un proche, ou professionnel. Cette maladie interpelle les humains en général et ceux qui s'occupent des patients en particulier car elle altère la communication entre les patients et les autres. Plus exactement, elle implique d'autres modes de communication que le langage verbal et d'autres codes que ceux utilisés habituellement, tout en imposant une adaptation permanente des différentes personnes qui entourent le patient, professionnels compris. De fait, le consentement aux soins et même la validation de l'information médicale est souvent très aléatoire. Dans ce contexte, la personne de confiance pourrait être un interlocuteur de choix pour le patient et le médecin. Ce rôle est sans doute bien souvent tenu par l'aidant, mais ce dernier n'a pas le statut légal de la personne de confiance. Quel est l'avis des professionnels de gériatrie sur ces questions ? Quelles sont leurs pratiques en la matière ? Comment perçoivent-ils la loi ? Le dispositif de personne de confiance, telle que définie par la loi, est-elle adaptée à la pratique actuelle des soins en gériatrie ? Son rôle, de référent de l'expression de la volonté du patient, l'implique-t-elle plus fortement auprès des patients atteints de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées ? Ces patients désignent-ils en pratique une personne de confiance ? Qui le leur propose ? Est-ce que les patients, les professionnels et les familles sont au courant du dispositif légal de personne de confiance ? Leurs attentes sont-elles les mêmes ?

Pour aller au-delà de ces questions, j'ai voulu explorer l'appropriation de la notion juridique de personne de confiance dans la pratique médicale gériatrique et, en particulier, autour des

¹¹³ Moulias S, Cudennec T, Teillet L. Ethic reflexion in the care of elderly people with cancer. *Cancer Radiother.* 2009;13:632-633,

¹¹⁴ Moulias S. Soins Gerontol. L'accès aux soins des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de cancers. *Soins Gerontol* 2009;81:25-27

patients atteints de maladie d'Alzheimer. Comment les professionnels se sont-ils inspirés de ce que le législateur a voulu, pour modifier leurs pratiques ? De quels besoins et quelles pratiques s'est inspiré le législateur ? Quels changements, la mise en application de cette loi a-t-elle opérée dans les relations du médecin avec les autres proches ? Y a-t-il des conflits entre personne de confiance et aidant quand ce n'est pas la même personne ? Que se passe-t-il avec la famille ? Y a-t-il de "bonnes pratiques" de la désignation de cette personne et de son information ? De son rôle réel, en fonction de ce qui est attendu d'elle ?

Pour explorer l'appropriation de la notion juridique de personne de confiance dans les pratiques médicales gériatriques, j'ai choisi d'interroger différents acteurs de cette pratique. Ainsi ce travail m'a conduit à aller interroger des médecins gériatres, bien sûr, mais aussi des médecins traitants, souvent premiers intervenants auprès des patients âgés, des soignants professionnels de gériatrie, des administratifs, des aidants et des patients. J'ai aussi interrogé plusieurs associations, par le biais de leurs représentants, sur ce sujet. Ce travail de thèse est aussi un travail de terrain, auprès de différentes équipes de gériatrie, dont celle dont je fais partie.

Cette recherche se base sur le droit, les bases morales, la recherche et le discours médical. Pour la mener, j'ai choisi d'utiliser les axes de recherche propres aux Sciences Humaines, qui permettent d'appréhender le contexte naturel et donnent une place centrale aux acteurs.

B. Axes de recherche

Ce travail s'articule autour de plusieurs axes de méthode propres aux Sciences Humaines : analyse de contenu, analyse de pratiques, méthode qualitative. La méthode qualitative appréhende les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel et donne une place centrale aux acteurs. Elle privilégie la subjectivité et le sens que les acteurs donnent eux-mêmes à leur vie. Elle prend en considération le caractère réflexif de la recherche, c'est-à-dire l'interaction entre le chercheur et les données, ainsi qu'entre l'objet de la recherche et le chercheur. Elle met l'accent sur la démarche compréhensive plutôt que sur la démarche hypothéticodéductive, classique dans l'analyse scientifique. Elle privilégie la description-interprétation, plutôt que l'explication. Enfin, elle nécessite une implication plus ou moins prolongée du chercheur. Différentes techniques de la méthode qualitative ont été utilisées dans ce travail : l'enquête, l'observation et la recherche-action.

I. Les différents types d'enquêtes qualitatives

L'enquête peut se faire par entretiens ou par questionnaires. Nous avons choisi de faire des entretiens dirigés, des entretiens semi-dirigés et des questionnaires qualitatifs.

I.1. Les entretiens dirigés

L'entretien dirigé ou "directif" consiste à interroger les personnes de manière un peu "rigide", à l'aide d'un questionnaire fermé. Les réponses attendues ne peuvent se prêter à un grand développement. Les questions nécessitent une fine élaboration. Le traitement est quantitatif.

I.2. Les entretiens semi-dirigés

Les entretiens semi-dirigés ou semi-directifs, appelés aussi observation indirecte par les sociologues, permettent souvent de mieux rendre compte de la pratique clinique et mettent en évidence ce qui relève de l'interaction entre les acteurs. Ils permettent d'obtenir des données objectives et subjectives. Ces entretiens ont pour but d'obtenir des réactions sur un certain nombre de thèmes, sans se priver des avantages de la non-directivité. Ils ne sont pas totalement libres, mais concentrés sur un sujet donné et menés par l'enquêteur, c'est-à-dire semi-directifs. L'enquêteur propose une consigne de départ et ne propose les autres thèmes que si l'enquêté ne les aborde pas spontanément. L'enquêteur adopte la même attitude que dans un entretien libre : la non directivité, l'empathie, les mêmes techniques d'intervention comme la reformulation, la synthèse, etc.

Ces entretiens nécessitent une réflexion préalable du chercheur, qui doit définir ce qu'il cherche à savoir et les points qu'il souhaite voir abordés par le répondant. Cette réflexion comprend généralement 4 ou 5 entretiens libres et une étude documentaire, parfois une étude interne. Cela permet de rédiger un guide d'entretien pour celui qui mène l'entretien, qui n'est pas toujours le chercheur. Le guide d'entretien peut être présenté sous forme de carte mentale ou en mode plan avec une consigne de départ et plusieurs thèmes non ordonnés ou stimuli variés (photographies, produits, questions ouvertes selon le travail). Dans ce travail, la plupart des entretiens ont été enregistrés sur dictaphone puis retranscrits. Les autres ont fait l'objet de prises de notes uniquement. Les entretiens analysés ensemble ont toujours été traités de la même façon.

Un échantillon peut être construit suivant deux techniques. La technique probabiliste est utilisée dans le cadre de la recherche quantitative et la technique empirique est utilisée dans le cadre de la recherche qualitative. Les tailles des échantillons de personnes interrogées ont été déterminées par le principe de saturation empirique : l'enquête a été arrêtée quand les nouveaux entretiens n'ont plus apporté d'élément nouveau. La faisabilité de l'enquête a été validée lors des entretiens préliminaires. Ces derniers n'ont pas été enregistrés mais on fait l'objet de notes, dans le cahier de bord de la recherche.

L'analyse de contenu systématique des entretiens a été réalisée dans un deuxième temps, une fois tous les entretiens terminés, avec une grille de lecture.

I.3. Les questionnaires qualitatifs

L'enquête par questionnaires est un moyen pratique pour collecter rapidement des informations. Cela implique cependant des objectifs clairs, une méthodologie et une organisation rigoureuses, une planification précise et des investissements, au moins en temps. Si l'enquête par questionnaire peut apporter des éclaircissements utiles, elle peut entraîner certaines réactions chez les répondants. Ainsi une enquête de satisfaction, par exemple, peut être perçue comme une critique, une remise en question, voire une défiance ou à l'inverse de manière très positive, par ceux qui sont contents que leur avis soit pris en compte.

L'enquête par questionnaire doit être préparée. L'objectif doit être clair, ciblé, pouvant déboucher sur des actions concrètes. La population doit être sélectionnée avec soin, de même que la taille de l'échantillon, pour permettre d'avoir des résultats exploitables dans le cadre de l'objectif. Les questions doivent être concises et complètes, simples et claires. En plus des

questions d'opinions et de comportements relatives à l'étude, le questionnaire doit comprendre une partie signalétique permettant de caractériser chaque répondant¹¹⁵.

Dans ce travail, les questionnaires ont été construits à partir des résultats d'une enquête préalable et ont été validés par plusieurs professionnels. Les données ont été analysées avec le logiciel Sphinx version 5.

I.4. La recherche-action

La recherche-action est une méthode de recherche scientifique fondée par Kurt Lewin¹¹⁶. Elle propose un ensemble de techniques de recherche, qui permettent de réaliser des expériences réelles, dans des groupes sociaux naturels. Ces techniques sont fondées sur l'idée que, dans le cadre de l'expérimentation sociologique, la recherche et l'action peuvent être unifiées au sein d'une même activité. La recherche-action s'appuie sur l'idée que l'humain et le social, en tant qu'objets d'études, présentent des caractéristiques spécifiques, qui appellent à la mise en place d'une méthodologie différente de celle qui a cours dans les sciences dites "dures" : intériorité, non-déterminisme et singularités. Elle implique aussi bien le chercheur que les acteurs participant à l'expérimentation, dans le processus de construction de la recherche. Elle rend le chercheur acteur et amène l'acteur vers des considérations de recherche. Elle produit un savoir qui se développe dans et par l'action. La recherche-action repose sur la conviction que le savoir est inclus dans la pratique quotidienne et que la reconnaissance du savoir mutuel peut permettre la production d'un savoir collectif^{117,118}. L'Institut National de Recherche Pédagogique en a donné la définition suivante en 1986 : "Il s'agit de recherches dans lesquelles il y a une action délibérée de transformation de la réalité ; recherches ayant un double objectif : transformer la réalité et produire des connaissances concernant ces transformations"¹¹⁹. La conception classique de la recherche-action consiste à penser que cette méthodologie nouvelle n'est qu'un prolongement de la recherche traditionnelle en Sciences Sociales. La conception de la recherche-action existentielle et transpersonnelle pose cette méthodologie comme une nouvelle révolution épistémologique. Elle déboucherait, selon ceux qui soutiennent cette vision, sur une nouvelle posture, plus sensible, ainsi qu'une nouvelle inscription du chercheur dans la société, prérequis à l'avènement d'une recherche-action existentielle. Elle pourrait alors s'affirmer comme transpersonnelle et dépasser, en les intégrant, les spécificités théoriques des sciences sociales ainsi que les différents systèmes de sensibilités et d'intelligibilités proposés par les cultures du monde. Entrer dans une recherche-action de ce type obligerait ses participants à parcourir des voies transdisciplinaires. Cette approche est plus particulièrement revendiquée par des praticiens-chercheurs comme René Barbier¹²⁰.

Quelle que soit la modalité envisagée, la recherche-action est une démarche de longue durée, entreprise en collaboration avec des groupes réels, insérés dans un contexte. Sa finalité, ses objectifs et les orientations de la recherche sont discutés et négociés par les participants. La définition de la problématique et des objectifs de recherche dépend davantage des nécessités d'une situation et d'une pratique sociale concrètes, que de théories ou d'hypothèses à confirmer ou infirmer. Cependant l'intervention est inscrite dans un cadre théorique. Le

¹¹⁵ Mayer R, Ouellet F, Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux. 1991.108-125

¹¹⁶ Lewin K, Field Theory in Social Science. 1951, New York, Editions Harper and Row, p.346

¹¹⁷ Lavoie L, Marquis D, Laurin P, La recherche-action, Presses de l'Université du Québec, 1996, p31,

¹¹⁸ Mayer R, Ouellet F, Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux, 1991. p108-125

¹¹⁹ Hugon et Seibel. Recherches impliquées, Recherches action : Le cas de l'éducation, Belgique, De Boeck Université. 1988, p.13

¹²⁰ Barbier R. La recherche-action. Economica, 1996

chercheur abandonne le rôle d'observateur extérieur, qu'il s'attribue habituellement, au profit d'une attitude participante, allant de l'empathie à l'interaction directe en vue d'une coopération réelle. Ceci n'exclut pas la distance critique. La recherche-action apparaît comme une stratégie de recherche, d'intervention et de formation à la fois.

I.5. Les carnets de bord

Depuis le premier jour de la thèse jusqu'à la phase d'écriture, un journal de thèse a été tenu. J'y ai noté les nombreuses réflexions qui m'ont semblées intéressantes ou qui m'ont été faites, ainsi que mes réflexions dans le cadre de la recherche-action. Ces notes m'ont aidée dans l'écriture de la thèse, sa présentation et l'argumentation de la discussion.

D'autre part, des cahiers ont aussi été distribués à des aidants, pour avoir des ressentis "au fil de l'eau" de leur part. Les cahiers rendus ont tous été analysés ensembles pour une analyse de contenu.

Enfin, lors de la recherche-action, un cahier d'équipe a été mis en place, dont le contenu a aussi été analysé en fin de travail de thèse.

I.6. Anonymisation

Toutes les données qui concernaient des patients ou des aidants ont été anonymisées.

II. La méthode KJ

La méthode KJ, ou diagramme des affinités, a été développée par le professeur Kawakita Jiro et introduite en France par le professeur Shoji Shiba¹²¹¹²². Le diagramme d'affinités est l'outil de base de la panoplie d'outils de résolution de problèmes. Son utilisation permet, en un temps intense mais limité, de créer une vision partagée d'une situation et de la mettre en problème afin de pouvoir bâtir les plans d'action pertinents subséquents. La méthode KJ est simple d'accès et de mise en œuvre, et peut être employée dans tous les groupes de travail, quels que soient les problèmes et les milieux sociaux, des aménagements pouvant être trouvés pour en simplifier encore l'usage. C'est un outil puissant de gestion de la complexité. Cette méthode est en rupture avec la logique analytique aristotélicienne disjonctive. La méthode KJ demande de la part de l'animateur une maîtrise de base de l'analyse systémique et des théories de la complexité et une compétence éprouvée de l'animation des groupes. Cette maîtrise est indispensable car le KJ heurte de front les conceptions analytiques de résolution de problèmes, qui sont souvent dominantes chez les participants. Cette distorsion s'accroît avec leur niveau d'éducation, et rend indispensable de pouvoir fournir des explications sur le changement de paradigme, que représente le recours au KJ. Cela peut aller de quelques explications très simples à un exposé plus étendu, qui dans tous les cas fera appel à la maîtrise par l'animateur de concepts de base. Faire un KJ ouvre des perspectives enthousiasmantes à ceux qui y participent, mais c'est un exercice éprouvant. Si le problème à traiter est très complexe et l'hétérogénéité du groupe forte, il peut durer une dizaine d'heures. L'animateur aura à relancer l'énergie du groupe, à se comporter en entraîneur, qui gardera en vue l'objectif et saura y amener les participants dans la créativité et la rigueur. La maîtrise de ces deux

¹²¹ Le diagramme des affinités (méthode KJ) www.iaat.org

¹²² Rochet C, mars 1998 clauderochet.pagesperso-orange.fr/kj/KJ.html

compétences permet d'éviter des erreurs conceptuelles graves, d'autant plus qu'au sein du groupe, peuvent se produire des mouvements d'humeur ou d'impatience pouvant porter l'animateur à l'opportunisme et à la facilité, invalidant par là l'exercice. Pour cette raison nous avons pris le parti d'être deux animateurs : M. Bertrand pour la maîtrise de l'outil et moi-même pour la cohésion du groupe.

La première réunion sert à définir la question sur laquelle le groupe veut travailler. La question étant primordiale dans cet outil, qui travaille sur le langage et les représentations. Lors de la deuxième réunion, chaque membre du groupe reçoit 2 paquets de post-it et un marqueur. Une grande feuille blanche (3mx2m) est tendue sur le mur de la salle de travail. Chaque membre du groupe est invité à inscrire tout ce que lui inspire la question sur les post-it, avec une idée par post-it. Chacun doit ensuite aller coller ses post-it sur la feuille sur le mur. Au bout d'un temps donné, tous les membres du groupe se retrouvent devant la feuille couverte de post-it et doivent EN SILENCE regrouper les post-it en fonction de leurs connexités pour constituer un groupe cohérent d'idées, par exemple : "être là", "être disponible", "être à l'écoute" forment un groupe cohérent. Chacun n'ayant pas forcément les mêmes idées, ce travail demande un certain temps et beaucoup de concentration. Il est important aussi que chacun s'exprime d'égal à égal, sans que le niveau hiérarchique le plus élevé ait forcément le dernier mot. A l'issue de chaque réunion, un compte-rendu est réalisé.

Lors des réunions suivantes, le même groupe se réunit. Il finit de former les familles de post-it et de les nommer avec l'idée principale, validée par le groupe. Puis le groupe hiérarchise chacune des familles d'idées 2 à 2, permettant d'obtenir une matrice de comparaison et un diagramme de Pareto. La règle intuitive de Pareto indique de façon empirique que, dans la plupart des cas, 20 % des causes produisent 80% des conséquences. Elle justifie, dans une certaine mesure, une analyse sélective des paramètres influant sur les phénomènes étudiés. Le diagramme de Pareto permet de visualiser ce qui est vraiment important et ce qui l'est moins, de séparer les éléments peu nombreux, mais très importants, des éléments nombreux mais de moindre importance. Ces éléments sont des causes d'un problème, le diagramme fait apparaître ainsi une série de données classées, par catégories, en ordre décroissant. L'exploitation de ce diagramme, aide à concentrer son attention et les ressources de la structure de santé sur ce qui "en vaut vraiment le coup". Contrairement à l'histogramme, le diagramme de Pareto s'applique à des données que l'on peut compter (variables discontinues). Cette étape de hiérarchisation est appelée le vote. C'est une étape difficile car elle demande de dégager l'essentiel de l'important à un moment où le groupe commence à se lasser. Or le vote va refléter ce qui, pour les participants, est l'essentiel dans la configuration du problème à résoudre. Il s'agit de donner plus de poids à ce qui est structurant, de dégager les principes d'ordre autour desquels va s'organiser le modèle. Son résultat est parfois décevant, mettant en relief les préoccupations du moment, ce qui doit être contourné pour atteindre la finalité téléologique. C'est en cela que le vote va permettre d'identifier les points de blocage de la situation et de mettre en place les plans d'actions. Le vote nous indique ce qui grippe, il ne porte pas de jugement sur la valeur des familles et des axiomes qui les titrent. Par exemple, si le diagramme fait apparaître comme finalité le gain en parts de marché et la construction d'une entreprise vivante, le vote pourra mettre l'accent sur les efforts à faire en matière de qualité. C'est tout l'intérêt du travail que de mettre les problèmes quotidiens en rapport avec une perspective téléologique, et d'inscrire les problèmes techniques comme partie du tout qui sait se finaliser.

III. Analyse de pratiques du dispositif légal de la personne de confiance

L'analyse des pratiques vise à essayer de décrire ce qu'est aujourd'hui la notion de personne de confiance pour les différents intervenants autour des patients âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces intervenants sont : les aidants, naturels ou non, les médecins traitants, les médecins hospitaliers gériatres, les soignants (infirmiers, aides-soignants, psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes), les administratifs hospitaliers et les associations de patients.

L'analyse de pratiques se divise en cinq sections :

- Avis des professionnels : enquête dirigée auprès de professionnels investis dans le champ de la gériatrie et de la maladie d'Alzheimer, questionnaire remis à des gériatres membres de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, enquête semi-directive auprès de médecins traitants.
- Recherche-action dans 3 unités de gériatrie aiguë d'Ile-de-France et utilisation de la méthode KJ sur l'un des sites
- Enquête semi-directive auprès d'associations de patients
- Enquête par questionnaire auprès de patients
- Enquête par cahiers auprès des aidants

Certaines parties de ce travail ont été effectuées en équipe, permettant à deux jeunes confrères de passer leur thèse de médecine générale et à un étudiant du Laboratoire d'Ethique Médicale de Paris Descartes de soutenir son M2. Ils ont alors réalisé les entretiens selon un guide que nous avons construit ensemble. Tous les résultats détaillés ci-après sont le fruit de mes analyses. Tous les entretiens sont présentés en annexe.

Analyse des pratiques

L'analyse des pratiques vise à décrire ce qu'est aujourd'hui la notion de personne de confiance pour les différents intervenants autour des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces intervenants sont : les aidants, naturels ou non, les médecins traitants, les médecins hospitaliers gériatres et les soignants (infirmiers, aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes).

A. Avis des professionnels de gériatrie sur la notion de personne de confiance

I. Enquête auprès de professionnels de gériatrie

Quinze professionnels du soin gériatrique, habitués à travailler auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ont été interrogés à l'aide d'un questionnaire directif, afin de définir ce qu'est pour eux la personne de confiance. Les professionnels interrogés ont été sélectionnés sur leur investissement auprès de patients atteints de maladie d'Alzheimer et leur acceptation de participer. Les professionnels interrogés sont trois gériatres, deux aides-soignants, deux infirmiers, un kinésithérapeute, une ergothérapeute, une psychologue et trois médecins traitants. Deux représentants des usagers et un directeur d'hôpital ont aussi été interrogés. Aucun d'entre eux ne travaille dans un site où une procédure de désignation systématique a été mise en place.

Les questions, volontairement simples et ouvertes, cherchent à obtenir des réponses franches et sincères sur les habitudes des professionnels et leur ressenti. Les résultats de ces entretiens sont relatés dans l'annexe (cf. Annexe II).

Tous les professionnels s'accordent sur le fait que le dispositif légal de personne de confiance est un atout important pour le patient et pour les soignants. Beaucoup regrettent le manque d'information des professionnels et des usagers. Certains ont fait plusieurs propositions innovantes pour remédier à cela. Plusieurs idées fortes sortent en effet de ces entretiens.

I.1. Définition de la personne de confiance par les professionnels de gériatrie

La personne de confiance apparaît comme un intermédiaire entre le médecin et la famille. Elle est décrite comme devant être "quelqu'un d'affectivement proche", "qui aide le patient au quotidien". C'est aussi "celle qui reste après que le patient ait fait le vide autour de lui". Elle est parfois décrite par ses qualités requises : "Intégrité, honnêteté", mais aussi par son rôle, décrit comme protecteur : "Quelqu'un qui nous protège quand on ne peut plus se protéger", un "garde-fou", "c'est comme la marraine à l'Eglise" ou de continuation : "c'est celle qui transmettra", "c'est la mémoire de ce qu'est l'autre". Elle est "le garant de notre identité perdue", "le gardien du temple". Elle est aussi considérée comme celle qui prend les décisions à la place du patient par 3 personnes dont 2 médecins.

"Pour les soignants, ça reste la personne à prévenir". C'est aussi le "référént choisi par le patient", le plus souvent quelqu'un de sa famille, un ami ou une garde-malade. Pour un répondant, il peut y avoir plusieurs personnes de confiance. Pour un autre "C'est mieux si la personne de confiance est quelqu'un d'extérieur à la famille" car "prendre des décisions c'est douloureux", mais il faut qu'elle ait "l'approche de la personne chez elle". Pour un des médecins, "c'est plus juste sur le plan moral" si l'aidant est personne de confiance.

Tous les termes choisis laissent entrevoir un aspect très positif du dispositif de la personne de confiance pour le patient. Ils décrivent la nécessité d'un lien, tout du moins d'une présence régulière auprès du patient.

I.2. Comment se fait la désignation de la personne de confiance ?

Trois types de désignations sont décrites : "celui qui est là auprès du patient lors de l'entretien/celui qui s'auto-désigne/celui que le patient désigne".

La personne de confiance peut être désignée par sa place : celle qui est auprès du patient "Désignée volontaire", "Celui qui est là", "Celui qui s'occupe du malade à domicile". C'est "celle qui reste après que le patient ait fait le vide autour de lui", "celle qui aide le patient au quotidien". A ce titre elle est donc désignée par le médecin et/ou le soignant qui décide qu'elle est la personne de confiance du patient.

Pour d'autres, c'est la personne de confiance qui s'autodésigne. Elle peut aussi être désignée par un conseil de famille. Ceci sous-entend que ce n'est pas le patient le décideur et que la personne de confiance est alors un référent médical nommé par la famille pour dialoguer avec le médecin.

La désignation se fait en début d'hospitalisation "par le cadre ou le médecin, après information sur ce que c'est", parfois au Service d'Accueil des Urgences (SAU). Cela peut aussi se faire "devant le médecin traitant, en tête à tête", ou "devant un témoin informatif". C'est parfois demandé par l'administration. Le tête à tête est cité à plusieurs reprises car la personne de confiance "n'est pas forcément celui qui accompagne" et le patient est "parfois influencé par sa famille". La désignation se fait de façon systématique en entrée en maison de retraite, entre le patient, le médecin et celui qui accompagne le patient".

Beaucoup souhaitent une anticipation de la désignation par rapport à l'hospitalisation : "dès qu'on est renseigné sur notre état de santé", "dès l'annonce diagnostique". Le temps de l'hospitalisation est problématique pour la désignation car "l'hôpital c'est déjà stressant, la demande de personne de confiance augmente le stress, même pour quelqu'un qui a toutes ses facultés". Le côté stressant de la désignation est évoqué à plusieurs reprises : "c'est déjà compliqué quand on n'est pas malade".

L'idéal serait donc de faire la désignation de la personne de confiance pour chacun, en amont de la maladie et de l'hospitalisation. Cela pourrait ainsi faire partie en quelque sorte de directives anticipées. Mais cela pose aussi problème car "on ne peut pas s'imaginer ainsi" et prévoir les choses en fonction.

Un aide-soignant a souligné l'importance de l'accès à l'information d'une désignation antérieure de la personne de confiance. Si le patient n'est pas communicant, comment savoir s'il a désigné une personne de confiance ? Ce soignant trouve dommage d'ailleurs que les désignations soient officieuses et propose d'en faire un acte officiel, ainsi plus facilement accessible. Pour rendre cette information plus rapide d'accès pour l'instant, il propose de réaliser un livret de prise en charge du patient atteint de maladie d'Alzheimer. Sur l'idée des cahiers de suivi des patients diabétiques ou sous anti-vitamine K, ce livret comprendrait les informations essentielles du patient. Ce dernier l'aurait toujours avec lui, permettant l'accès direct aux informations concernant sa personne de confiance, les personnes à contacter, les aides en place, les associations intervenant. Il y aurait aussi une partie informant le patient sur ses droits, "Ce serait rassurant pour lui". Contrairement aux classeurs professionnels comme ceux de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) ou du Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), ce livret tiendrait dans la poche du patient et pourrait être rangé avec ses papiers.

I.3. Comment faire connaître le dispositif légal de la personne de confiance ?

Le livret de prise en charge de la maladie d'Alzheimer pourrait renseigner les professionnels, sur la personne de confiance que le patient a désignée, mais cela nécessite auparavant que patients et professionnels soient informés de cette possibilité de désignation. La question de la

nécessité d'une information, pour faire connaître le dispositif légal de la personne de confiance, est revenue à plusieurs reprises.

Tous sont en effet unanimes sur la nécessité d'informer les usagers sur le droit qu'ils ont de désigner une personne de confiance : "Il faut dire aux gens leurs droits". Deux personnes ont proposé de faire réaliser un spot publicitaire par le ministère, comme cela a déjà été fait pour certains sujets, comme le sevrage tabagique ou la sensibilisation au don d'organe. "Par exemple vous êtes seul, vos enfants sont loin, sachez que vous pouvez désigner une personne de confiance à votre entrée à l'hôpital".

La plupart des répondants trouvent nécessaire de former les soignants à cette désignation. Cette formation est nécessaire car "déjà pour les non-déments ce n'est pas simple. Les mots sont compliqués".

I.4. Nécessité d'une formation pour les personnes de confiance

L'intérêt d'une formation particulière pour la personne de confiance semble plus partagé. La moitié des répondants ne voient pas l'intérêt d'une formation particulière : "cela ne s'apprend pas", "c'est du bon sens".

L'autre moitié est plutôt pour une formation des personnes de confiance : "il faut que la personne nommée à l'hôpital soit convoquée et qu'on lui explique son rôle". "Ça serait bien, ça formaliserait des choses assez informelles". "Une information est nécessaire pour les personnes de confiance pour qu'elles sachent ce qu'on attend d'elles. Il faut qu'elles disent ce qu'elles pensent qui est le mieux pour la personne et non ce qui est le mieux." Cette formation est justifiée par les responsabilités importantes de la personne de confiance : "C'est comme la marraine à l'Eglise", "Peut-être que beaucoup n'accepteraient pas". "Je n'aimerais pas être personne de confiance, c'est très lourd". D'ailleurs "Cette personne de confiance doit s'engager. C'est l'engagement d'une vie." Idéalement "il faudrait proposer l'information, leur laisser le choix".

I.5. Réflexions des professionnels de gériatrie autour de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est décrite avec des mots très durs, plutôt dans ce qu'elle provoque sur la personnalité en générale. Ainsi c'est "une annihilation", "la mort de l'être", "une perte de la dimension d'homme", "les gens ne sont plus ce qu'ils sont". Ceci est dû à l'isolement, à la dépendance à autrui, mais aussi à la "perte de la capacité d'exprimer une demande en fonction de leur personnalité entière". De fait, beaucoup expriment que "ça fait peur, c'est terrible" et "ce n'est pas évident pour les familles".

Les soignants parlent plus volontiers d'une prise en charge nécessairement différente. Celle-ci requiert plus de temps et d'attention et surtout beaucoup d'intuition. Le soin de ces patients nécessite aussi de travailler avec les familles, qu'il faut prendre aussi en charge. En effet "ce n'est pas le médecin qui l' (le patient atteint de la maladie d'Alzheimer) aide à vivre". C'est un soin qui demande du temps car "il faut savoir attendre" et que parfois on "perd patience".

Pour les médecins, "ça ne change pas grand-chose par rapport aux autres patients, il y a plus de médicosocial". Le problème est plus ciblé du côté du diagnostic, trop souvent tardif, voire difficile en hospitalisation aiguë et demandant une réévaluation ultérieure.

Enfin la vulnérabilité des patients atteints de la maladie d'Alzheimer est mise en avant : "ils peuvent comprendre mais leur réponse n'est pas toujours en accord", ils courent un "grand risque d'abus de faiblesse", un patient "peut être indépendant fonctionnellement mais non

autonome au niveau décisionnel". Un médecin considère d'emblée tous les patients comme 'incapables'.

Tous s'accordent pour dire qu'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance. "C'est garder leur possibilité de choix dans ce qui leur arrive, leur autonomie". Cela permet aussi de "Ne pas travailler l'avenir dans le dos du patient". Le principal problème est le moment de la désignation. Le moment idéal semble être contemporain du diagnostic, que les médecins regrettent de faire trop tardivement, alors que les troubles sont souvent déjà bien avancés. Cependant la maladie d'Alzheimer est une maladie chronique, évoluant sur une longue durée et de fait "on peut changer de personne de confiance au cours de la maladie". Ce qui rejoint les propos du médecin qui dit qu'au bout d'un certain temps d'évolution de la maladie, la personne de confiance est celle qui reste auprès du patient. Cependant un autre médecin s'interroge sur "quelle valeur donner à une personne de confiance désignée par un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?", de même qu'un soignant : "cette personne nommée aura-t-elle les clefs pour ouvrir la problématique de la patiente à un moment donné ?".

I.6. Réflexions sur le fait que le tuteur soit aussi la personne de confiance

Pour la plupart des répondants, "le tuteur n'a rien à voir avec la personne de confiance". Six professionnels s'en disent même choqués. Ce d'autant plus que le lien de confiance, qui fait que la personne de confiance peut exprimer les idées du patient, n'existe souvent pas : "Ce n'est pas logique car il n'y a pas forcément de lien proche entre le tuteur et le patient. Le tuteur ne connaît pas forcément son passé".

Cependant beaucoup précisent que "la personne de confiance n'est pas dans le statut juridique, uniquement dans le soin". Cette absence de responsabilité juridique de la personne de confiance pose d'ailleurs problème aux médecins traitants et aux membres d'association, en particulier car cela la différencie de la lignée du patient, qui a elle des responsabilités. Mais pour certains, "la personne de confiance pourrait éviter le recours au tuteur. Il faut mieux organiser sa vie autour de cela".

La notion de personne de confiance est décrite du domaine de l'affectif, de l'émotionnel et pas du rationnel, par opposition au tuteur. Ce dernier est donc moins à même de prendre certaines décisions, qui vont changer le quotidien du patient "par exemple un choix d'appareillage ou d'entrée en institution".

Cette superposition des rôles pose aussi le problème de la formation des tuteurs à ce nouveau rôle de personne de confiance. "Surtout que souvent le tutorat est fait par des associations et pas par des personnes physiques". Et que souvent "Les enquêtes de moralité sur les tuteurs, c'est pas top. Sauf exception les tuteurs n'ont rien à secouer des gens dont ils s'occupent. C'est totalement anonyme et sans élan affectif". "On ne les trouve jamais au téléphone. La personne de confiance est alors d'autant plus nécessaire". Mais en pratique cela ne change pas forcément grand-chose car "la plupart du temps les tuteurs se cachent et on fait sans eux et je me mets hors la loi". "C'est problématique, mais affectivement on peut désigner quelqu'un". "Dans la pratique, ça ne se passe pas comme cela. On s'arrange un peu avec la loi." De fait, "il n'y a pas de vrai problème si c'est un tuteur familial".

Cependant un médecin traitant est en retrait de ces avis : "ça paraît prudent, car parfois ce sont des gens pas sûrs qui sont désignés, comme des aides plus ou moins fiables, surtout quand il n'y a pas de famille proche. Le risque de spoliation de ces patients est majeur". Deux médecins traitants décrivent d'ailleurs des dérives de personnes de confiance qui avaient abusé

les patients au niveau financier. Cette responsabilité financière n'est pas dans le rôle légal de la personne de confiance.

Une personne insiste sur le fait que ce schéma de protection "se cale trop avec ce que cela peut être pour des enfants ou des ados avec tuteurs et cela ne se cale pas trop avec le cadre de la maladie d'Alzheimer. C'est très infantilisant". Par ailleurs cela interpelle aussi le principe de la protection de la tutelle : "ce n'est pas parce qu'on a une maladie d'Alzheimer qu'on ne peut pas décider". Il faut toujours demander l'avis du patient (cité 4 fois).

I.7. Réflexions diverses des professionnels de gériatrie

Enfin un médecin tient à préciser que pour lui le fait de ne pas faire de désignation des personnes de confiance n'est pas un manque : "Il n'y a pas de vide à combler, les informations sont déjà données en face à face". Un autre précise que "personne de confiance" est le nom administratif qui a été donné à quelque chose qui existait déjà.

Un représentant des usagers précise que si la personne de confiance "dit toujours « oui » au médecin, elle ne sert à rien". Un médecin traitant s'interroge sur "que faire quand la personne de confiance dit "le patient a dit non". D'autres questions sont posées sur la compétence liée à la notion de personne de confiance : "Comment s'assurer que la personne saura faire ce qu'il faut ?" ou quand la personne de confiance est mal choisie ?

Plusieurs répondants font la remarque que le dispositif légal de personne de confiance présente un intérêt dans les situations complexes, mais que cela pose problème alors quand elle n'est pas de la famille.

I.8. Synthèse de l'enquête auprès des professionnels

Cette enquête apporte plusieurs informations intéressantes sur la place de la personne de confiance auprès des patients atteints de maladie d'Alzheimer dans les pratiques en gériatrie. Tout d'abord, il y a un manque majeur, ressenti, d'informations pour les soignants et les usagers. La désignation de la personne de confiance est assez floue et se trouve à la confluence de 3 pratiques : la désignation par le médecin d'un interlocuteur informatif, l'auto-désignation de la personne de confiance ou sa désignation par le patient, qui est la seule légale. Ces personnes de confiance ne connaissent pas leur rôle. L'idéal serait de les en informer, mais devenir personne de confiance est une responsabilité très lourde, qui peut faire peur.

Il y a consensus sur une vraie nécessité à protéger les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, tout en respectant leurs volontés le plus longtemps possible. La désignation de la personne de confiance se ferait idéalement en début de maladie et avant l'hospitalisation, avec un rôle fort possible du médecin traitant. Il y a une impossibilité, quasi morale, à être tuteur non-familial et personne de confiance.

II. Enquête nationale auprès des membres de la Société Française de Gériatrie et Gériatologie (SFGG)

II.1. Questionnaire

Les résultats de l'enquête auprès des professionnels ont servi de base d'inspiration pour l'élaboration d'un questionnaire, afin de réaliser une enquête nationale auprès des médecins gériatres en lien avec la Société Française de Gériatrie et Gériatologie (SFGG). Le but de

cette enquête était d'appréhender au mieux la pratique du dispositif légal de la personne de confiance qu'avaient ces spécialistes, auprès des patients âgés et en particulier des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Le nombre de gériatres en France étant assez restreint et leur lien commun étant la SFGG, l'entreprise paraissait possible. Plusieurs ébauches ont été réalisées puis modifiées suite aux propositions de M. Eric Martinet, juriste, du Pr Teillet et du Dr Cudennec, gériatres.

Le questionnaire final comprend 10 questions et couvre 3 pages : 1 recto-verso et 1 recto.

La première question s'intéresse à la connaissance que le répondant a de la loi. Les propositions sont directement inspirées de la loi mais vont parfois à son encontre ou dans un sens interprétatif. C'est une question fermée à choix multiples avec possibilité de commentaires.

1. Pour vous, la personne de confiance est : (plusieurs réponses possibles)

Une personne choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans les actes de la vie civile, du fait de son état qui ne lui permet pas d'exprimer sa volonté

Une personne choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans ses décisions médicales, du fait de son état qui ne lui permet pas d'exprimer sa volonté

Obligatoire, exigée par la loi du 4 mars 2002

Désignée par l'hôpital pour une durée de 5 ans

Impossible à désigner si le patient est sous tutelle

La personne qui décide à la place du patient de ce que le médecin doit faire ou pas, si le patient est inconscient

La personne qui participe avec le médecin à l'élaboration de la décision médicale concernant le patient, qui se trouve dans un état qui ne lui permet pas d'exprimer sa volonté

Un dispositif que l'on propose lors de toute hospitalisation au malade, pour qu'il puisse en désigner une

Un dispositif redondant avec le mandat de protection future

L'unique interlocuteur du médecin après sa désignation

La personne qui représente la volonté du patient par rapport aux décisions médicales, si cette volonté ne peut s'exprimer

Souhaiteriez-vous formuler un commentaire :

La deuxième question s'intéresse à la vision pratique qu'a le répondant du dispositif légal de la personne de confiance. Pour lui, en pratique, la personne de confiance est-elle celle qui aide le patient, celle qui est désignée en hospitalisation ou en consultation, celle qui accompagne le patient s'il le demande ou systématiquement ? Est-ce la personne référente du patient ? C'est une question fermée à choix multiples avec possibilité de commentaires.

2. En pratique, pour vous la personne de confiance du patient est : (plusieurs réponses possibles)

La personne qui, si le malade le souhaite, l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions

La personne qui accompagne le malade dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions

La personne qui se désigne elle-même comme telle dans le cercle familial, des proches ou son médecin traitant

La personne qui a été désignée par le patient, en début d'hospitalisation uniquement

La personne qui a été désignée par le patient, en consultation uniquement
La personne qui aide le patient au quotidien
La personne référente du patient
Autre :

La troisième question s'inspire des réflexions faites dans l'enquête auprès des professionnels. Beaucoup souhaitent une désignation avant que les patients n'arrivent à l'hôpital. Est-ce le cas des gériatres ? C'est une question fermée à choix multiples avec possibilité de commentaires.

3. Pensez-vous que la désignation de la personne de confiance puisse se faire en amont de l'hospitalisation ? (plusieurs réponses possibles)

En consultation
Chez le médecin traitant
Ailleurs :
Souhaiteriez-vous formuler un commentaire :

La quatrième question s'intéresse à la perception qu'a le répondant de la notion de personne de confiance, dans les cas de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. C'est une question fermée à choix multiples avec possibilité de commentaires.

4. Quelles sont selon vous la pertinence et l'utilité de cette disposition légale de la personne de confiance pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ? (plusieurs réponses possibles)

C'est une disposition légale pertinente et utile dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

De fait (par principe)
Uniquement en cas de fin de vie, pour exécuter les dernières volontés du patient concernant ses soins
Car c'est un interlocuteur nécessaire
Pour prendre les décisions médicales à la place du patient, si celui-ci ne peut pas décider
Car c'est une aide dans les situations familiales complexes
Car c'est quelqu'un qui permet au patient de garder une possibilité de choix
Car elle permet de se passer du consentement du patient
Car cela permet d'éviter la tutelle

Ce n'est pas une disposition légale pertinente et utile dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

De fait (par principe)
Car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la tutelle
Car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la curatelle
Car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la sauvegarde de justice
Car elle ne permet pas de se passer du consentement du patient
Souhaiteriez-vous formuler un commentaire :

La cinquième question cherche à évaluer la proportion des services qui ont mis en place une procédure systématisée de désignation de la personne de confiance. C'est une question fermée à choix multiples avec possibilité de commentaires.

5. Avez-vous un protocole formalisé concernant le choix de la personne de confiance dans votre service ? (plusieurs réponses possibles)

Non

Oui

- Par un agent administratif
- Par un soignant
- Par un médecin

La démarche a été imposée. Date :

Nous avons fait un travail de service sur ce sujet. Date :

Souhaiteriez-vous formuler un commentaire :

La sixième question propose des personnes ou des structures pouvant bénéficier d'une formation sur le dispositif légal de la personne de confiance. Cette liste n'est pas limitative. C'est une question fermée à choix multiples avec possibilité d'ajouts.

6. Pensez-vous qu'une formation ou une information sur la personne de confiance soit nécessaire ? (plusieurs réponses possibles)

Dans le grand public

A l'hôpital

En consultation

En médecine de ville

Par les caisses d'assurance maladie

Pour les soignants

Pour les médecins

Dans les EHPAD

Autres :

La septième question cherche à savoir si le répondant a pu observer et/ou ressentir un changement dans ses pratiques, suite à la mise en place du dispositif légal de désignation de la personne de confiance. C'est une question fermée à choix simple, avec possibilité de commentaires.

7. A votre avis le dispositif légal de la personne de confiance, décidé par la loi du 4 mars 2002, a-t-il changé quelque chose à la pratique médicale ?

Oui, pourriez-vous détailler :

Non, pourriez-vous détailler :

La huitième question est une question ouverte pour permettre au répondant de s'exprimer librement sur le sujet, s'il le souhaite.

8. Avez-vous des remarques ?

La neuvième question s'intéresse au vécu du répondant sur la notion de personne de confiance. En partant de l'*a priori* qu'une expérience personnelle et qu'une formation pourraient modifier les réponses du répondant. C'est une question fermée à choix simple.

9. Avez-vous déjà désigné une personne de confiance ?	oui	non
Avez-vous déjà été désigné comme personne de confiance ?	oui	non
Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?	oui	non

La dixième question recueille des données épidémiologiques descriptives concernant le répondant.

10. Pourriez-vous nous indiquer :			
Votre âge		votre département	
Votre type d'exercice		CHU	Depuis combien de temps exercez-vous :
Privé		CHG	PSPH
		autre :	
Vous êtes	gériatre	médecin coordonnateur	personnel soignant
	administrateur	scientifique	autre :

II.2. Mise en place du questionnaire

Le questionnaire validé a été proposé au conseil scientifique de la SFGG à deux reprises. La première fois, en 2010, le questionnaire a été refusé avant sa soumission. La SFGG ayant fait savoir qu'elle avait déjà une cellule de réflexion sur ce sujet et qu'elle ne souhaitait pas interférer avec elle. En 2011, après le changement du président et du responsable scientifique de l'association, j'ai repropose le questionnaire. Il a de nouveau été refusé. Officiellement car il était trop long, officieusement car les responsables scientifiques préféraient "économiser" les forces de réponses à des questionnaires des membres de l'association pour des enquêtes de terrain plus classiques (anticoagulation, morphine...). Après discussion avec le Pr Hervé, nous avons convenu que je distribuerais le questionnaire aux personnes qui voudraient bien le remplir, lors du congrès annuel de la SFGG en octobre 2011.

Cent-cinquante questionnaires ont été distribués lors des 31èmes Journées Annuelles de la SFGG, qui ont eu lieu à Paris du 4 au 6 octobre 2011. La Revue de gériatrie a proposé spontanément de mettre un lien en ligne vers le questionnaire sur la page d'accueil de leur site. L'accueil des personnes à qui le questionnaire a été proposé était plutôt favorable. Une fois remplis, les questionnaires pouvaient soit m'être remis directement, soit être déposés sur le stand de la Revue de Gériatrie, qui m'a beaucoup aidée dans cette démarche.

II.3. Résultats du questionnaire (cf. Annexe III)

Cent-cinq questionnaires sont revenus remplis, lors du congrès, par courrier ou par mail.

II.3.a. Profil des répondants

Caractéristiques professionnelles

La moyenne d'âge est de $41,76 \pm 10,11$ ans, avec des extrêmes allant de 25 à 69 ans. Les tranches les plus représentées vont de 28 à 54 ans. Six personnes n'ont pas souhaité indiquer leur âge. Le sexe des répondants n'était pas demandé.

Les répondants sont médecins gériatres (77/105), personnels soignants (5/105), médecins coordonnateurs (4/105), internes (4/105), médecins généralistes (2/105), rééducateur spécialisé (1/105), oncologue (1/105), réanimateur (1/105), psychiatre (1/105), médecin de santé publique (1/105) et psychologue (1/105). Ils exercent principalement en Centre Hospitalo-Universitaire (63,8%). Les centres hospitaliers généraux (23,8%), les hôpitaux privés participants au Service Public hospitalier (4,8%) et les structures privées (1,9%) sont aussi représentées ainsi que d'autres lieux d'exercices (6,7%). Trente-cinq départements d'exercices différents sont représentés, avec une large représentation de la région parisienne (51 réponses sur 95). Dix personnes n'ont pas renseigné leur département. Le temps d'exercice des répondants va de un à quarante-trois ans. Huit personnes n'ont pas répondu à la question. Quarante-six pour cent ont plus de 12 ans d'expérience et 25 % moins de 6 ans d'expérience.

Expérience personnelle de la notion de personne de confiance

Sur 84 répondants, 14 (16,8%) ont déjà désigné une personne de confiance et 9 (10,7%) ont déjà été désignés comme personne de confiance. Cinquante pour cent des 85 répondants ont eu une formation sur la personne de confiance.

II.3.b. Vision de la notion légale de personne de confiance en général en gériatrie

Vision personnelle de la notion de personne de confiance

Pour la majeure partie des répondants, la notion de personne de confiance représente la volonté du patient par rapport aux décisions médicales, si cette volonté ne peut s'exprimer (77,1%) et participe avec le médecin à l'élaboration de la décision médicale concernant le patient, qui se trouve dans un état qui ne lui permet pas d'exprimer sa volonté (74,3%). Soixante et un pour cent des répondants répondent que la personne de confiance est choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans ses décisions médicales, du fait de son état qui ne lui permet pas d'exprimer sa volonté. Soixante-huit personnes (64,8%) y voient un dispositif que l'on propose lors de toute hospitalisation au malade pour qu'il puisse en désigner une. Vingt-six personnes (24,8%) répondent que la personne de confiance est impossible à désigner si le patient est sous tutelle. Pour 33 répondants (31,4%), principalement les plus jeunes, la personne de confiance est obligatoire, exigée par la loi du 4 mars 2002.

Pour dix répondants (9,5%), la personne de confiance décide à la place du patient de ce que le médecin doit faire ou pas si le patient est inconscient. Pour onze d'entre eux (10,5%) elle est une personne choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans les actes de la vie civile, du fait de son état qui ne lui permet pas d'exprimer sa volonté. Trois personnes (2,9%) répondent que la personne de confiance est désignée par l'hôpital pour une durée de 5 ans et 3 autres (2,9%) qu'elle est l'unique interlocuteur du médecin après sa désignation. Enfin un répondant pense que la personne de confiance est un dispositif redondant avec le mandat de protection future.

En analyses croisées, le fait d'avoir eu une formation ou d'avoir déjà désigné ou été désigné comme personne de confiance n'a pas influencé les résultats. Il en est de même pour l'âge et le temps d'exercice.

Vision pratique du dispositif légal de personne de confiance

Pour 103 répondants (98,1%), la personne de confiance, si le malade le souhaite, l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Pour 21%, il s'agit de la personne qui a été désignée par le patient en début d'hospitalisation uniquement. Pour 20% des répondants, il s'agit de la personne référente du patient. Pour 13,3% des répondants, la personne de confiance accompagne le malade dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Environ 6% répondent qu'il s'agit de la personne désignée en consultation uniquement ou de celle qui aide le patient au quotidien. Pour un seul répondant, la personne de confiance se désigne elle-même comme telle dans le cercle familial, des proches ou son médecin traitant.

En analyses croisées, le fait d'avoir eu une formation ou d'avoir déjà désigné ou été désigné comme personne de confiance n'a pas influencé les résultats. Il en est de même pour l'âge et le temps d'exercice.

II.3.c. Pertinence et utilité du dispositif légal de la personne de confiance dans le cadre de la maladie d'Alzheimer

Cinquante personnes (47,6%) répondent qu'il s'agit d'une disposition pertinente de fait et 51 (48,6%) que cette disposition est pertinente car la personne de confiance est un interlocuteur nécessaire. Pour 50 répondants (47,6%), il s'agit d'une aide dans les situations familiales complexes et pour 48 répondants (45,7%), elle permet au patient de garder une possibilité de choix.

Pour quarante personnes (38,1%), il s'agit d'une disposition pertinente pour prendre les décisions médicales à la place du patient si celui-ci ne peut pas décider. Une personne juge la disposition uniquement pertinente en fin de vie.

Pour quatre personnes (3,8%), il ne s'agit pas d'une disposition pertinente de fait, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Cinq personnes (4,8%) ne la trouvent pas pertinente car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la tutelle, 2 (1,9%) car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la curatelle et 2 (1,9%) car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la sauvegarde de justice. Neuf personnes (8,6%) pensent que cette mesure n'était pas pertinente car elle ne permet pas de se passer du consentement du patient.

Personne n'a répondu que le dispositif de la personne de confiance permet de se passer de la tutelle, ni du consentement du patient.

En analyses croisées, le fait d'avoir eu une formation ou d'avoir déjà désigné ou été désigné comme personne de confiance n'a pas influencé les résultats. Il en est de même pour l'âge et le temps d'exercice.

II.3.d. Changement observé des pratiques gériatriques depuis la loi du 4 mars 2002

Seules 87 personnes ont répondu à cette question. Parmi elles, 50% pensent que la loi a changé la pratique médicale et 50% pensent le contraire.

Plusieurs personnes ont écrit des commentaires quant aux changements observés. Les chiffres entre parenthèse rapportent au nombre de fois où la proposition a été citée, quand elle l'a été plus d'une fois.

Certains décrivent "la relation médecin-malade comme plus respectueuse, plus humaine, plus cohérente avec une prise en charge plus cadrée de la relation à l'entourage", voire "un projet collégial de soin". La loi du 4 mars 2002 est considérée comme "une aide à certaines décisions mais avec des possibilités de confusion parfois quand des demandes sont faites par la famille". Elle a permis de "repositionner le patient au centre des actions le concernant (lui-même et/ou aspect symbiotique de son représentant)" et de renforcer ses droits. Beaucoup insistent sur "le changement opéré dans la communication avec le patient" (4), avec "une amélioration de l'information" (4) et "une meilleure compréhension des enjeux thérapeutiques" (3). "L'évolution du soin vers un respect croissant de l'autonomie du patient" et "l'intérêt dans les cas familiaux complexes" (2) sont soulignés. Il y a "moins d'obstacle médico-légal concernant le secret des informations médicales", avec une "meilleure protection médicale".

D'autres trouvent que "cela n'a rien changé car ce n'est pas appliqué" (9), que le dispositif légal de la personne de confiance est "sous-utilisé" (4), parfois par manque de temps ou par manque de formation des professionnels. Une personne note que la loi n'a rien changé car "moins de 1% des patients ont une personne de confiance".

Beaucoup font la remarque que "la loi a légalisé des pratiques "officieuses" gériatriques qui existaient déjà" (6) et que "dans la majorité des cas la personne de confiance est une personne de l'entourage familial" (3).

Au final "pour certains cela a changé quelque chose, pour d'autres non, cela dépend de la pratique qui existait". Et ce qui semble important : "ça n'a pas encore changé les choses mais cela amène les soignants à changer d'optique". "Pour un changement effectif il faut plein de temps et une plus grande implication des personnes de confiance. Il nous manque des études pour prouver toute la valeur d'une personne de confiance dans les décisions prises enfin la capacité de décision est beaucoup patient-dépendant. Un patient n'est pas incompetent pour tout. "

Un des répondants décrit une "pression des administratifs hospitaliers pour "se couvrir" plutôt qu'une démarche spontanée des patients. Bien que cela puisse être utile pour "représenter" le patient avec tous les écueils éventuels "éthiques" que cela représente, une décision à un moment n'est pas forcément immuable dans le temps. Le patient a le droit de changer d'avis. Il ne faut pas trop être dogmatique : on nous met un peu trop la pression avec cette question."

Les répondants de plus de 50 ans répondent plus souvent "non car dispositif sous-utilisé" ou "oui mais dispositif peu utilisé".

En analyses croisées, le fait d'avoir déjà désigné ou été désigné comme personne de confiance n'a pas influencé les résultats. Le fait d'avoir eu une formation a un lien non significatif avec le fait de répondre "oui, cela a changé la pratique médicale".

II.3.e. Développement de la procédure de désignation de la personne de confiance en gériatrie

Intérêt de faire la désignation en amont de l'hospitalisation

Quatre-vingt-neuf personnes (84,8%) répondent que la personne de confiance peut être désignée en consultation, 86 (81,9%) chez le médecin traitant et 40 (38,1%) ailleurs. Ce dernier item laisse la place ouverte aux propositions. Ainsi le domicile, les EHPAD, l'Hospitalisation à domicile (HAD) et les accueils de jour sont proposés comme lieu de désignation. Une personne propose que la déclaration puisse se faire chez le notaire ou

l'avocat. Une autre écrit qu'à son avis "elle peut être désignée n'importe où". Certains proposent de mettre l'information à disposition "en mairie, dans les lieux publics", d'autres "dans les réseaux gérontologiques et les associations d'usagers". Cependant il y a des limites : la "désignation dans le grand public : est-ce réellement pertinent ? Les gens vont-ils se sentir concernés ?".

Les limites de la désignation lors de l'hospitalisation sont aussi soulignées : "l'accident de la route et le trauma crânien sont imprévisibles, l'hospitalisation ne se prévoit pas toujours". Une personne précise que "la mise en place en hospitalisation reste délicate. C'est une période difficile pour le patient pour désigner une personne de confiance". Beaucoup ont souligné "l'intérêt de déterminer la personne de confiance à l'annonce diagnostique". De même "il serait intéressant d'impliquer plus le médecin traitant dans ces démarches". Une personne précise que "la désignation peut se faire à tout moment en amont et en aval", une autre que "la désignation ne peut pas se faire en amont".

En analyses croisées, le fait d'avoir eu une formation ou d'avoir déjà désigné ou été désigné comme personne de confiance n'a pas influencé les résultats. Il en est de même pour l'âge et le temps d'exercice.

Procédure de désignation protocolisée dans les services

Quarante-huit répondants (45,7%) n'ont pas de protocole de désignation dans leur service.

Les services de 11 répondants (10,5%) ont fait un travail sur ce sujet et pour 9 répondants (8,6%) la démarche a été imposée.

Pour ceux qui ont un protocole formalisé, celui qui recueille la désignation est dans 4,8% des cas un administratif, dans 30,5% des cas un soignant et dans 26,7% des cas un médecin.

Dans les remarques, le principal problème reste celui de la désignation. Beaucoup répondent qu'une déclaration systématique est "difficile à mettre en place pour l'instant" ou qu'il "faudrait la mettre en place"(5 répondants). Certains notent qu'ils posent "toujours la question au patient lors d'une évaluation en consultation mais pas assez systématiquement lors d'une hospitalisation"(4 répondants). Enfin une personne note que "souvent la déclaration est déposée sur la tablette : taux de recueil effectif ? "

En analyses croisées, le fait d'avoir eu une formation ou d'avoir déjà désigné ou été désigné comme personne de confiance n'a pas influencé les résultats. Au détail près que tous ceux qui ont fait un travail de service sur le sujet ont eu une formation. Il en est de même pour l'âge et le temps d'exercice.

II.3.f. Caractère nécessaire d'une formation sur la personne de confiance

Toutes les réponses sont cochées dans 46% des cas avec une large demande pour le grand public (90,5%), l'hôpital (79%), les médecins de ville (71%), les médecins (67%) et les soignants (66%). Les EHPAD (60%), la consultation (54%) et les caisses d'assurance maladie (47%) arrivent juste après.

Une personne note qu'aucune formation n'est nécessaire. Une autre précise que le dispositif légal de la personne de confiance est un "dispositif très méconnu des personnes âgées. Elle est rarement désignée avant un événement médical entraînant une incapacité à exprimer sa volonté".

En analyses croisées, le fait d'avoir eu une formation ou d'avoir déjà désigné ou été désigné comme personne de confiance n'a pas influencé les résultats. Il en est de même pour l'âge et le temps d'exercice.

II.3.g. Intérêts et limites du dispositif légal de la personne de confiance dans les pratiques gériatriques

Plusieurs personnes rapportent leur expérience, en particulier sur la place qu'elles donnent à la personne de confiance. Ainsi la notion de personne de confiance est "utile dans le raisonnement mais un des éléments du raisonnement seulement". "Elle permet d'avoir un relais de la personne malade". "Elle aide la responsabilité dans la décision médicale". Elle a une "place croissante dans la participation à la réflexion médicale de l'utilisateur et de son porte-parole". "Elle participe à ne pas décider pour l'autre".

Cependant certaines personnes retranscrivent leurs interrogations quant à l'application de la loi chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ce dispositif légal est "très difficile à utiliser car forte proportion de patients arrivant déments en hospitalisation et ne pouvant plus désigner de personne de confiance". "Souvent l'état cognitif du patient ne lui permet plus cette désignation". "La désignation de la personne de confiance doit être envisagée auprès du patient au stade initial de la maladie (au moment de l'annonce diagnostique). Facile à dire mais pas facile à faire..." (3 répondants).

Plusieurs répondants relatent qu'il est "difficile à expliquer au patient âgé +/- dément (non sous tutelle) qui arrive dans le service" et s'interrogent : "quelle validité du choix d'une personne de confiance chez un patient très dément si non fait avant la démence ?" (6 répondants). Si l'âge et parfois la démence sont mis en avant pour expliquer cette difficulté à faire comprendre la notion de personne de confiance aux patients âgés, un des répondants évoque "beaucoup de craintes vis à vis de conséquences éventuelles à une désignation". Par ailleurs "certains patients ont du mal à désigner une seule personne" (3 répondants). Certains regrettent que la notion de personne de confiance soit parfois confondue avec le tuteur, la personne référente ou avec la famille (3 répondants). "Le problème est quand la personne de confiance n'est pas le conjoint ou un membre de la famille : celle-ci n'est pas forcément contente. Cela ne dispense pas des infos données à la famille".

"Parfois des personnes de confiance "non officielles" sont désignées par les patients sous tutelle".

Plusieurs répondants font des remarques sur la pertinence de proposer de désigner une personne de confiance à un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. La plupart d'entre eux pour préciser que cela dépend de la sévérité d'atteinte de la maladie (3 réponses). De fait la désignation doit être faite "idéalement avant que le patient avec maladie d'Alzheimer ne puisse plus le faire" (3 réponses).

Une personne précise que la désignation d'une personne de confiance "devrait être obligatoire, en particulier pour les patients qui ont des troubles cognitifs mais aussi pour tous en cas de coma".

Les rapports avec les proches sont évoqués : "quand la personne de confiance est connue par le médecin, cela permet une communication peut-être plus facile avec un référent, mais celui-ci doit souvent rendre compte aux autres accompagnants".

II.3.h. Critiques du questionnaire

Dans les remarques, certaines critiques sont faites, concernant le questionnaire. Ainsi les réponses et le questionnaire sont jugés trop longs par 10 personnes. Une personne écrit que "la terminologie de vos propositions est parfois ambivalente donc réponses difficiles" et une dizaine de personnes me l'ont dit à l'oral mais ne l'ont pas écrit.

Une personne juge la question sur la désignation personnelle de la personne de confiance non appropriée. Une personne remarque qu'il n'y a pas besoin de formation, que la désignation ne doit pas se faire en amont et qu'il n'est pas pertinent de proposer une personne de confiance à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle juge d'ailleurs la question 4, sur la possibilité de désigner une personne de confiance pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer, non pertinente.

Enfin ceux qui n'ont pas précisé leur âge, leur temps d'exercice et/ou leur département n'ont pas de réponse significativement différente des autres.

II.4. Synthèse des résultats de l'enquête nationale auprès des gériatres

Très peu des gériatres interrogés ont une expérience personnelle de la notion de personne de confiance. Son rôle est cependant bien connu des spécialistes. En ce qui concerne les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, elle apparaît comme un interlocuteur nécessaire, offrant la persistance d'une possibilité de choix dans le projet de soin, au patient et une aide face aux situations complexes. Les gériatres trouvent que la loi du 4 mars 2002 a modifié les relations humaines dans le soin, en repositionnant le patient au centre du soin et en augmentant le respect de l'autonomie du patient. Cependant ils trouvent que cette loi est peu appliquée et qu'ils ont donc peu de recul. Certains ressentent surtout une pression administrative pour légaliser une pratique gériatrique ancienne.

Tous les gériatres pensent qu'il est intéressant d'anticiper la désignation en amont de l'hôpital : en consultation, en médecine de ville, à domicile, en EHPAD, en HAD et en accueil de jour. La moitié des gériatres interrogés ont un protocole de désignation au sein de leurs services, la désignation étant principalement faite par un soignant ou un médecin. Tous pensent qu'une information sur la notion de personne de confiance est nécessaire au niveau du grand public, de tous les professionnels et des EHPAD.

Beaucoup de limites à la désignation de la personne de confiance sont soulignées. Entre autres, le fait qu'il est déjà difficile de désigner sa personne de confiance en absence de trouble cognitif et que leur présence ne facilite pas les choses ; que souvent les patients souhaitent désigner plusieurs personnes ; que la prise en soin d'une personne âgée ne peut pas limiter les proches à la seule personne de confiance et enfin que la personne de confiance est un élément de la prise de décision parmi d'autres.

III. Enquête auprès des médecins traitants

Les résultats de l'enquête réalisée chez les professionnels s'occupant de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mettent en avant l'intérêt d'une désignation en amont de l'hospitalisation, au mieux chez le médecin traitant. Il semble donc intéressant de prendre l'avis d'autres médecins traitants sur ce point de vue, deux d'entre eux ayant participé à l'enquête initiale. Cette partie a fait l'objet de la thèse pour le doctorat en médecine générale du Dr Brice Colombier, soutenue le 28.10.2011.

Nous avons réalisé une enquête par entretiens semi-directifs auprès de 6 médecins traitants. Le guide d'entretien a été validé par les 2 chercheurs. Le guide d'entretien cherche à évaluer la connaissance qu'ont les médecins de la loi du 4 mars 2002, s'ils ont une utilité du dispositif de la personne de confiance dans leur pratique, s'ils ont rencontré des difficultés autour de la désignation de la personne de confiance, quels avantages ou inconvénients ils y voient et s'ils ont des réflexions particulières sur ce sujet. Les médecins traitants ont aussi été interrogés sur leur désignation potentielle en tant que personne de confiance par un de leur patient.

Il était initialement prévu d'interroger 13 médecins : un a refusé, cinq n'étaient pas disponibles pendant le temps des entretiens et un entretien a été retiré de l'analyse car le profil du répondant était trop différent (médecin femme ayant une activité principalement hospitalière). Le groupe final des médecins répondants est homogène : tous sont des hommes de 34 à 62 ans, ayant une activité urbaine en médecine de ville en Ile de France. Trois d'entre eux ont un niveau d'information présupposé sur le sujet puisqu'ils sont maîtres de stage des facultés Paris V, Paris Ouest et Bichat. Les 3 autres font partie du réseau de gériatrie du 92.

Tous les entretiens ont été réalisés par le Dr Colombier. Ils sont présentés en annexe (cf. Annexe IV).

III.1. Connaissance du dispositif légal de la personne de confiance par les médecins traitants

Tous les médecins interrogés connaissent la notion de personne de confiance. Seuls deux d'entre eux ont lu la loi dans le Journal Officiel. Le plus jeune des médecins a été formé pendant ses études, après 2002. Les autres en ont pris connaissance via leurs réseaux professionnels : gériatrie, soins palliatifs, EHPAD avec lesquels ils travaillent; ou bien par le biais de revues médicales. Tous reconnaissent l'intérêt de cette loi, en particulier pour le patient, même s'ils trouvent qu'elle a peu changé leurs pratiques.

III.2. Incorporation du dispositif légal de personne de confiance dans la pratique de médecine de ville

Les médecins interrogés évoquent tous la mauvaise information des patients sur la notion légale de personne de confiance. Cependant certains d'entre eux ont eu l'expérience de patients qui leur ont apporté spontanément leur désignation écrite. Un des médecins décrit même que les patients "comprennent très bien comment ça marche [...] comme un gamin devant un ordinateur".

Dans la majorité des cas, les médecins traitants interrogés n'impliquent pas le dispositif légal de la personne de confiance dans leurs pratiques. Seul un des médecins propose d'anticiper la désignation à son cabinet. Il cite les cas de situations, qui pour lui, justifient cette anticipation : un couple de patients âgés avec des troubles cognitifs débutants, une patiente ne souhaitant pas retourner en réanimation et une patiente ayant sa énième cure de chimiothérapie sur leucémie. Les autres ont plutôt des demandes de patients. Les médecins soulignent que dans la majorité des cas, les patients qui auraient le plus besoin d'une personne de confiance sont déjà accompagnés en consultation de leur conjoint ou d'un de leurs enfants. C'est cette personne là que les médecins considèrent comme personne de confiance "de fait". Un des médecins va même jusqu'à dire que le fait de désigner une personne de confiance est pour lui "un échec du lien familial".

Seuls deux médecins rapportent avoir eu recours au dispositif légal de personne de confiance pour poser leur décision. Pour l'un, il s'agit du cas d'une patiente hospitalisée, l'autre médecin a eu des expériences en EHPAD, où la désignation est systématique à l'entrée. De fait plusieurs médecins s'accordent pour limiter les situations où la notion légale de personne de confiance leur semble "intéressante" dans leurs pratiques. Ces situations sont au nombre de 4 : les situations de conflit familial, les situations de fin de vie, les personnes isolées et en cas de démence.

III.3. Avantages ressentis du dispositif légal de la personne de confiance

La notion légale de personne de confiance est clairement ressentie comme un avantage pour le patient, le médecin et même l'entourage du patient.

Les médecins traitants décrivent un rôle apaisant de la personne de confiance sur le patient. Non seulement la personne de confiance est le garant de sa parole, la "médiatrice de la parole du patient", mais elle est aussi quelqu'un qui accompagne le patient vers un futur angoissant. De fait, la personne de confiance a un effet apaisant sur le patient. Elle est aussi décrite comme accompagnateur du patient, afin de recevoir des informations médicales parfois complexes voire difficiles à entendre, telles les annonces diagnostiques graves. Enfin certains médecins voient en la notion de personne de confiance une possibilité pour que le patient reste acteur de sa prise en charge, même lorsqu'il n'est plus capable d'y participer, même si les situations de coma sont rares au domicile. Trois d'entre eux s'accordent sur le fait que la personne de confiance puisse jouer un rôle de modérateur de l'acharnement thérapeutique à domicile. Les exemples cités alors sont des situations de confusion aiguë, de troubles de la conscience ou de fin de vie, conduisant irrémédiablement en ville à une hospitalisation en urgence, pas toujours souhaitée par le patient auparavant.

Pour les médecins traitants, avoir un interlocuteur de confiance choisi par le patient est un avantage clair pour les choix complexes, où le malade ne peut pas consentir. Les médecins traitants voient un net avantage au cadre juridique posé autour de la personne de confiance. Cela leur permet d'avoir un "tiers légal", unique interlocuteur du médecin après le patient. Et de fait l'un précise que "ça a changé le fait qu'on peut se protéger". Un seul médecin considère que cela n'a pas changé grand-chose puisque cela existait déjà dans sa pratique : "je crois que ça existe depuis longtemps la personne de confiance".

Enfin les médecins traitants interrogés voient un net avantage pour l'entourage. En fait, ils décrivent plutôt une meilleure relation médecin-famille par le biais de la personne de confiance, considérée comme seule interlocuteur du médecin avec le patient. Les situations de conflits familiaux sont évoquées par plusieurs médecins traitants. Ils voient dans la notion légale de personne de confiance une possibilité de stabiliser ces conflits, quitte à "menacer" de faire désigner une personne de confiance quand des dissensions apparaissent.

III.4. Inconvénients ressentis du dispositif légal de la personne de confiance

Peu d'inconvénients du dispositif légal de la personne de confiance sont mis en avant par les médecins traitants. Certains d'entre eux sont revenus sur la modification de la relation médecin-malade, tout en précisant qu'elle est déjà parasitée par de nombreux intervenants et que la personne de confiance ne fait que se rajouter à ceux-ci.

Beaucoup trouvent la loi froide, peu préoccupée du fait que, dans la vraie vie, pour pouvoir désigner sa personne de confiance, il faut se confronter à sa propre mort et que cela n'est pas

si facile. Le plus âgé des médecins trouve que ce rôle est très lourd à porter pour la personne de confiance. Il trouve que les directives anticipées sont plus adaptées car elles soulagent la personne de confiance d'un poids qui ne dépend pas d'elle. Pour lui, le fait de désigner une personne de confiance est une démarche philosophique, qui nécessite beaucoup de dialogue et de compréhension entre désignant et désigné. Par ailleurs, tout le monde n'est pas prêt à jouer ce rôle dans une relation de soin.

Plusieurs médecins craignent une exclusion progressive du patient de la relation de soin, au bénéfice de la personne de confiance. Tous rappellent que leur interlocuteur est avant tout le patient. Quelques médecins insistent sur le fait qu'avoir une personne de confiance peut aussi exclure la famille, qui risque de se désolidariser du patient, son avis n'étant pas pris en compte légalement. Enfin l'abus de faiblesse du patient par sa personne de confiance est évoqué une fois.

Un des médecins souligne la difficulté de n'avoir qu'une seule personne de confiance car en pratiques les patients en ont souvent plusieurs.

Un autre médecin trouve que cela diminue la responsabilité morale du médecin vis à vis de son patient.

III.5. Le médecin traitant en tant que personne de confiance

La majorité des médecins interrogés acceptent ou accepteraient d'être personne de confiance pour un ou plusieurs de leurs patients. Certains le sont déjà de façon exceptionnelle. Ces médecins mettent en avant leur connaissance de la médecine et du patient et leur objectivité à son sujet, non perturbée par un lien affectif. Un des médecins précise que c'est l'essence même du rôle du médecin traitant puisque "même non désigné, le médecin traitant est la personne de confiance de leurs volontés". En effet, l'ensemble des médecins mentionnent avoir recueilli les confidences de nombreux patients sur leurs souhaits futurs, leurs directives anticipées même si non formulées comme telles, voire sur des secrets de famille lourds à porter, que les patients cachent à leurs propres familles.

Au contraire l'un d'entre eux est très opposé au fait d'être médecin traitant et personne de confiance du même patient. Il évoque les lourdes responsabilités qui reposent déjà sur les épaules du médecin et la vue technique du médecin. Enfin "il ne faut pas mélanger les rôles".

III.6. Systématisation de la désignation de la personne de confiance chez le médecin traitant

Tous les médecins traitants interrogés trouvent des avantages à la désignation de la personne de confiance en médecine de ville. Le temps de la désignation est plus légitime en médecine de ville car le médecin traitant a une place privilégiée dans le soin. La relation patient-médecin traitant est une relation chronique, basée sur une confiance mutuelle, qui permet des échanges et donc une meilleure connaissance du patient et de ses choix personnels. Cette relation, quasiment intime, permet d'évoquer la notion de personne de confiance plus facilement. Par ailleurs certains mettent en avant le rôle de prévention et d'anticipation de la médecine générale, qui trouve tout son sens dans cette désignation. Cependant certains freins à cette désignation apparaissent aussi au fil des entretiens.

III.7. Freins à la diffusion du dispositif, relevant de la pratique médicale de ville

Dans ces entretiens, les médecins traitants interrogés évoquent plusieurs freins à la mise en place du dispositif légal de la personne de confiance dans leur cabinet. Un des premiers freins évoqués est le temps : temps de la consultation trop court, temps de l'information qui ne peut être rapide vu l'impératif de "regarder la mort en face", temps de la désignation, parfois délicat et enfin temps pour intégrer la personne de confiance dans la relation médecin-malade. "Le temps est une barrière".

Certains médecins évoquent aussi l'épuisement professionnel, la complexité croissante de leurs tâches, pas toujours en relation directe avec le patient et le poids voire l'ingérence, parfois ressentie comme violente, des proches dans le soin aux patients. Dans ce cadre là, il leur semble décalé de vouloir aborder un sujet aussi agressif, puisqu'il renvoie de façon indirecte à la mort. Cela demande une énergie dont ils ne se sentent pas forcément capables.

Au niveau pratique, certains médecins se disent gênés par la nécessité d'avoir des documents écrits comme support d'information et de désignation. En effet, la médecine de ville est traditionnellement orale, même si les supports informatiques et le dossier patient unique se développent. De fait, les médecins traitants n'ont pas l'habitude d'utiliser ces documents, que d'ailleurs ils n'ont pas. Ils ne savent pas non plus trop quoi en faire, quand les patients les leur amènent.

Une autre des réalités de terrain, mise en avant par les médecins généralistes, est leur absence d'information sur ce qui se passe à l'hôpital autour des personnes de confiance. Quasiment aucun de leurs patients ne leur a rapporté qu'il avait désigné une personne de confiance en hospitalisation. Et ils n'ont aucun retour de leurs confrères hospitaliers sur ce point.

Enfin certains médecins évoquent un manque de réflexion autour de la notion de personne de confiance, que du coup ils sous-utilisent. Un des médecins appelle cela un impensé, par référence aux anthropologues. Ce n'est pas alors un manque de volonté de leur part, mais un manque de réflexion. S'ils connaissaient mieux cet outil, sans doute en auraient-ils un meilleur usage.

III.8. Enquête nationale auprès des médecins traitants

A la suite de ce travail, il était prévu de faire une enquête nationale auprès des médecins traitants, avec le soutien du Conseil National de l'Ordre des Médecins. Cette enquête devait se baser sur un questionnaire, créé à partir des nombreuses pistes de réflexions présentes dans ces entretiens. Ce travail doit faire l'objet de la thèse de M. Rodolphe Daire.

Le Conseil National de L'Ordre des Médecins, représenté par Le Dr Pierrick Cressard, n'a pas souhaité être le soutien d'une enquête nationale sur ce sujet. Même s'il trouve le sujet intéressant, il déplore le fait que beaucoup de personnes de confiance désignées soient plus "d'influence" que de confiance. Il dénonce aussi les nombreux conflits intrafamiliaux, créés par le dispositif légal de personne de confiance. Un accord a tout de même été trouvé, pour faire une information dans le bulletin en ligne du Conseil National de l'Ordre, avec un lien sur un site web ou un blog, avec le questionnaire sur la notion de personne de confiance en ligne. La participation à l'enquête serait alors basée sur le volontariat des médecins généralistes qui trouveraient le sujet intéressant.

Pour l'instant le conseil de thèse de médecine générale a refusé le sujet, mais les discussions sont en cours.

III.9. Synthèse des résultats sur l'avis des médecins traitants

Au vu de ces résultats, il semble y avoir une vraie place pour le dispositif de personne de confiance en médecine de ville. Les médecins traitants sont intéressés par les avantages que présente la notion de personne de confiance pour le patient, pour la relation médecin-malade et pour la gestion de l'entourage du patient. Les médecins estiment que la désignation de la personne de confiance en médecine de ville est légitime, car la relation de soin s'y prête. Cependant de nombreux freins sont mis en exergue, en particulier le peu de temps que durent les consultations de médecine générale, l'absence d'habitude des supports écrits et la difficulté de confronter les patients à la mort. Beaucoup évoquent l'idée d'un manque d'usage par manque d'habitude. La pauvreté des relations ville-hôpital est aussi évoquée.

IV. Recherche-action

IV.1. Etude de terrain

Afin de définir la façon dont la personne de confiance est actuellement déclarée dans les services de gériatrie, deux unités de gériatrie aiguë de l'APHP ont été observées. Chacune de ces deux unités fait partie d'un hôpital gériatrique universitaire, sans site d'urgence sur place, mais rattaché à un centre hospitalo-universitaire avec structure d'urgence. Leur fonctionnement est identique : ouvert sur la ville et l'aval des urgences.

Vingt-cinq dossiers de patients atteints de maladie d'Alzheimer et hospitalisés en Unité de Gériatrie Aiguë (UGA) ont été analysés sur chaque site au début du travail de thèse. Puis chacune des unités a eu une formation à la notion de personne de confiance et à la mise en place du dispositif de désignation en milieu de thèse. En fin de thèse, 25 dossiers de patients atteints de maladie d'Alzheimer ont de nouveau été analysés. Il s'agissait d'évaluer l'intérêt d'une telle formation et la faisabilité du dispositif pour les équipes concernées. Aucune de ces deux équipes n'avait mis en place de procédure de désignation de la personne de confiance auparavant.

IV.1.a. UGA de l'hôpital Sainte Péline APHP (cf. Annexe V)

Les dossiers de 25 patients atteints de maladie d'Alzheimer et hospitalisés dans ce service en décembre 2008 ont été analysés. Dix des 25 patients sont des hommes, la moyenne d'âge est à $86,5 \pm 4,7$ ans. Le MMS moyen est à $11,9 \pm 4,9/30$. La notion de personne de confiance apparaît dans 4 dossiers de soins de patients : 2 renseignés "oui" et 2 renseignés "non". La personne référente est notifiée dans le dossier de soins pour 23 patients sur 25. Quand une personne de confiance est notifiée, elle est aussi personne référente. Les patients, pour lesquels il est renseigné qu'ils n'ont pas de personne de confiance, ont leurs épouses notées comme référentes dans les dossiers de soins.

L'UGA de l'hôpital Sainte-Périne a reçu une formation sur le dispositif légal de personne de confiance le 17 avril 2011. Cette formation a eu lieu lors d'un staff de service, regroupant tous les professionnels prenant en charge les patients : médecins, internes, cadre de soins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeute, psychologue.

En décembre 2011, 25 dossiers de patients atteints de maladie d'Alzheimer et hospitalisés dans ce service ont été analysés. Sept des 25 patients sont des hommes, la moyenne d'âge est à $87,7 \pm 4,8$ ans. Le MMS moyen est à $19,2 \pm 7,6/30$. La notion de personne de confiance apparaît dans 11 dossiers de soins de patients, si elle existe. Aucune des personnes de

confiance désignées n'est notée dans les dossiers médicaux. Les personnes de confiance et les personnes référentes sont notées uniquement dans les dossiers de soins. Une patiente a désigné son petit-fils comme personne de confiance et n'a pas de personne référente. Une patiente est sous tutelle, notifiée "avec désaccord familial" et n'a ni personne de confiance, ni personne à prévenir, ni coordonnées de tuteur dans son dossier. La personne référente est notifiée dans le dossier de soins pour 18 patients sur 25. Quand une personne de confiance est notifiée, elle fait partie des personnes référentes du patient, avec d'autres personnes. Aucune déclaration écrite et/ou signée n'est retrouvée dans les dossiers de soins, ni dans les dossiers médicaux des patients.

Après discussion avec les différents membres de l'équipe, il apparaît que les médecins seniors et les internes ont changé depuis la formation d'avril et que les nouveaux souhaitent être formés sur le dispositif légal de personne de confiance. Ils ont l'impression de ne pas assez bien connaître ce concept pour pouvoir le proposer aux patients. Les soignants connaissent plus ou moins bien le concept. Ils posent la question car il y a une ligne "personne de confiance" sur la feuille d'identification du patient, à remplir à son arrivée. Ils ne proposent pas au patient d'information complémentaire sur la notion de personne de confiance pour l'aider dans sa désignation, si celle-ci n'est pas faite. Une nouvelle formation des médecins est programmée pour le printemps 2012.

IV.1.b. UGA de l'hôpital Charles Foix, APHP (cf. Annexe V)

Les dossiers de 25 patients atteints de maladie d'Alzheimer et hospitalisés dans ce service en janvier 2009 ont été analysés. Deux des 25 patients sont des hommes, la moyenne d'âge est à $85,3 \pm 8,6$ ans. Le MMS moyen est à $14,2 \pm 4,5/30$. La notion de personne de confiance apparaît dans 9 dossiers médicaux de patients, tous renseignés positivement. La personne référente est notifiée dans le dossier de soins pour 21 patients sur 25. Les 4 patients sans personne référente ont tous une personne de confiance. Quand une personne de confiance est notifiée, elle n'est pas systématiquement personne référente. Les patients qui n'ont pas de personne de confiance renseignée ont tous des proches, conjoints ou enfants, ou un tuteur pour 3 d'entre eux, notés comme référents dans les dossiers de soins.

L'UGA de l'hôpital Charles Foix a reçu une formation sur la notion de personne de confiance le 12 janvier 2011. Cette formation a eu lieu lors d'un staff de service, regroupant tous les professionnels prenant en charge les patients : médecins, internes, cadre de soins, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeute, psychologue.

En décembre 2011, 25 dossiers de patients atteints de maladie d'Alzheimer et hospitalisés dans ce service ont été analysés. Dix des 25 patients sont des hommes, la moyenne d'âge est à $85,5 \pm 6,3$ ans. Le MMS moyen est à $18,8 \pm 6,4/30$. La notion de personne de confiance apparaît dans 10 dossiers de patients, si elle existe. Aucune des personnes de confiance désignées n'est notée dans les dossiers de soins. Il n'y a aucune information concernant la personne de confiance dans les dossiers de soins, les personnes à prévenir y sont notifiées pour 13 dossiers. Dans 6 dossiers, la personne de confiance du dossier médical coïncide avec la personne référente du dossier soignant. Aucune déclaration écrite et/ou signée n'est retrouvée dans les dossiers de soins, ni les dossiers médicaux des patients. Les 4 derniers dossiers observés sont organisés d'une nouvelle façon, avec une première page standardisée comprenant les noms du médecin traitant, de la personne de confiance et de la personne référente.

Après entretiens avec l'équipe, le dispositif de personne de confiance a été mis en place uniquement par l'équipe médicale. Il n'y a pas de procédure formelle, pas de moyen autre

qu'oral d'information du patient, ni de sa personne de confiance. Les médecins sont très demandeurs de documents écrits pour les aider à informer et à formaliser la déclaration de personne de confiance. Ils souhaitent continuer leurs nouveaux dossiers avec une première page informative, mais avoir en complément des documents plus adaptés que ceux proposés par l'APHP, à remettre à leurs patients. Les soignants ne sont pas partie prenante dans la désignation, ni dans l'information et ne souhaitent pas de changement.

Suite à cet entretien, les documents réalisés par l'équipe de l'Unité de court Séjour gériatrique de l'hôpital Ambroise Paré (cf. *infra*) ont été remis au médecin chef de service. Une nouvelle évaluation est programmée fin juin.

IV.2. Mise en place d'une procédure systématique de désignation au sein de l'UGA de l'hôpital Ambroise Paré, APHP

Aucune personne de confiance n'a été demandée ou déclarée dans l'Unité de Court Séjour Gériatrique de l'hôpital Ambroise Paré, APHP, avant ce travail. La "personne de confiance désignée" faisait partie des items à renseigner sur la fiche d'identification du patient, la première feuille du dossier de soins, depuis environ 4 ans. Les livrets d'information et de désignation de l'APHP n'étaient pas diffusés et n'étaient connus que du cadre de soins de l'équipe. Cette dernière n'était pas pour une désignation systématique, pour des raisons personnelles, et n'avait donc pas souhaité pallier à ce manque. Cet état de fait existait, par ailleurs, dans tous les autres services hospitaliers de notre établissement. La fiche d'identification étant commune à tous les services, nous avons pu constater, lors de nos déplacements en équipe mobile de gériatrie, l'absence de remplissage de cet item de façon systématique. L'ancien cadre expert de l'hôpital voulait faire imposer la démarche dans tout l'hôpital. Elle avait fait figurer cet item dans la fiche d'identification avec 3 possibilités de réponse : oui, non ou NA, qui signifie *a priori* non approprié. Les différents cadres de soins, qui avaient travaillé sur le projet de la feuille d'identification unique pour tous les patients, n'étaient pas tous d'accord sur la signification du terme NA. Certaines pensaient que si le patient n'était pas conscient il ne pouvait pas désigner sa personne de confiance et qu'il fallait alors cocher NA. D'autres pensaient que c'était pour les patients ayant des troubles intellectuels, à qui il leur semblait "aberrant" ou "déplacé" de demander qui était leur personne de confiance. Une cadre pensait que c'était lorsque le patient refusait de désigner quelqu'un tout de suite et deux autres que c'était pour les patients sous tutelle. La compréhension de l'item n'étant pas unanime pour ceux qui avaient participé à sa création, sa non-utilisation semblait incontournable. Ceci d'autant plus qu'aucune formation des personnels n'avait été proposée ou réalisée autour de cet item. Les formations sur la nouvelle feuille et son mode de remplissage avaient été réalisées par les cadres de soins auprès de chaque équipe, mais elles ciblaient uniquement la présence de chaque item et la nécessité de le remplir et pas l'information.

Dans le cadre de ce travail de thèse, j'ai proposé à l'équipe médicale et soignante de l'Unité de Court Séjour Gériatrique (UCSG) de l'hôpital Ambroise Paré, APHP, dont je fais partie, de mettre au point une procédure de désignation systématique de la personne de confiance. La direction et le cadre expert en soins de l'hôpital étaient intéressés par cette idée. Nous avons convenu que si la procédure de désignation s'avérait applicable et appliquée dans notre service, nous la proposerions dans les autres services de l'hôpital. Ceci permettait à la fois d'améliorer l'accueil du patient et le respect de ses droits, tout en ayant une démarche de qualité. Ce service offre l'avantage d'être un terrain d'expérimentation idéal pour la mise en

place de procédures de soins aussi diverses que variées. En effet c'est un service de petite taille : 17 lits d'UGA, associés à une consultation gériatrie, mémoire et oncogériatrie, 6 lits d'hôpital de jour et une équipe mobile de gériatrie très active. Au total il y a peu de soignants : 12 infirmières, 12 aides-soignantes, une cadre de soins, une ergothérapeute, une kinésithérapeute, une psychologue mi-temps, une assistante-sociale, peu de docteurs : deux praticiens hospitaliers, un professeur des universités, deux attachés, un interne, et une secrétaire. Cette unité de lieu (une seule aile) et cette petite équipe très soudée ont permis de valider nombre de pratiques aussi variées que la prescription informatisée et le dossier médical unique sur informatique, des matériels de positionnement, de nouveaux matériels pour l'hygiène buccale ou pour les troubles de la déglutition.

Notre cadre de soins ayant changé, la décision a été prise de mettre en place ce dispositif de personne de confiance comme un nouveau travail d'équipe, qui ait du sens pour les différents soignants et qui soit adapté aux patients âgés.

La mise en place de cette procédure s'est faite en plusieurs étapes : évaluation des connaissances de l'équipe, formation, travail d'équipe en petits groupes puis réévaluation des connaissances et du fonctionnement du système.

IV.2.a. Evaluation des connaissances des professionnels de l'UGA sur la notion de personne de confiance

Pour avoir une première idée de l'état des connaissances des différents membres de l'équipe, une évaluation des connaissances est réalisée à l'aide d'un court questionnaire anonyme, distribué et rempli lors du staff de synthèse hebdomadaire, le vendredi midi. Le questionnaire est visible en annexe (cf. Annexe VI).

La question posée est : "pour vous une personne de confiance est :" et une suite d'items était proposée. Il est ensuite demandé aux personnes de signaler si elles ont déjà été désignées comme personne de confiance ou si elles ont déjà désigné elles-mêmes une personne de confiance. Trente-deux personnes ont répondu, toutes professions mélangées.

Pour 67,6% des répondants, la personne de confiance est celle qui représente la volonté du patient par rapport aux décisions médicales, si cette volonté ne peut s'exprimer. Pour 58,8%, c'est la personne avec qui discuter la prise en charge. Pour 52,9%, c'est une personne qui peut aider le patient à prendre des décisions difficiles. Pour 50%, la personne de confiance est une personne choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans les actes de la vie civile, du fait de l'altération de ses facultés mentales ou corporelles au point d'empêcher l'expression de sa volonté. Pour 32,3% c'est une aide à la décision. Pour 32,3%, la personne de confiance est celle qui décide à la place du patient ce que le médecin doit faire ou pas si le patient est inconscient. Pour 29,4%, elle peut être un intermédiaire entre le médecin et les proches. Pour 23,5% elle est obligatoire, exigée par la loi du 4 mars 2002. Pour 14,7% elle est impossible à désigner si le patient est sous tutelle. Pour 8,8%, c'est l'unique interlocuteur du médecin après sa désignation. Enfin pour 2,9% des répondants, c'est la personne à prévenir.

Personne n'a répondu que la personne de confiance est désignée par l'hôpital pour une durée de 5 ans, ni qu'elle est celle qui dit quand il faut arrêter les choix.

Parmi les répondants, 17,6% ont déjà désigné une personne de confiance et 17,6% ont déjà été désignés comme personne de confiance.

IV.2.b. Formation des professionnels de l'UGA sur le dispositif légal de la personne de confiance

Dans un deuxième temps, une formation au concept de personne de confiance est proposée à tous les professionnels de l'équipe. Cette formation s'est faite sous la forme d'un staff d'une heure, répété 4 fois en tout pour que toutes les équipes puissent y avoir accès. Tous les membres de l'équipe sont formés : infirmières, aides-soignantes, médecins seniors, internes, externes, assistante sociale, secrétaire, ergothérapeute, kinésithérapeute, cadre de soins.

Une présentation Powerpoint, relayée par un support papier distribué en début de staff, sert de support à la formation. Un support papier est laissé à disposition dans un dossier spécial "personne de confiance" dans le poste de soins et s'y trouve toujours. Cette formation est la même que celle réalisée dans les UGA des hôpitaux Sainte Périne et Charles Foix. Chaque séance de formation a laissé un temps important à la discussion.

IV.2.c. Travail en petits groupes

Dans un troisième temps, suite à la formation, un groupe de travail s'est formé pour travailler sur la procédure de désignation.

Le groupe de travail s'est réuni hebdomadairement, à jour et heure fixe, pour mettre en place la procédure de désignation de la personne de confiance dans le service. Le groupe comprenait des infirmières, des aides-soignantes, deux médecins et l'ergothérapeute. La présence n'était pas obligatoire mais largement encouragée et le temps pris considéré comme heure supplémentaire. Les réunions avaient lieu tous les mardis après les transmissions du milieu de journée, pendant 2 mois. Les équipes tournant régulièrement, quasiment tous les soignants de jour y ont participé, permettant une implication de toute l'équipe. A la fin de chaque réunion, un compte-rendu était fait et mis à disposition dans le poste de soins.

Après considération des outils à disposition des équipes par l'APHP, pour présenter et proposer la disposition de la personne de confiance aux patients, le groupe a voulu créer ses propres outils pour informer le patient et faire la désignation. En effet les termes utilisés dans les documents APHP utilisent des termes très juridiques et les soignants ne s'y retrouvent pas. Le groupe a aussi souhaité informer la personne de confiance de son rôle et de ses responsabilités. Finalement trois outils sont créés : une feuille d'information du patient, une feuille de désignation et une feuille d'information de la personne de confiance. Pour ne pas être redondant et surcharger les soignants inutilement, le groupe a décidé de mettre un code visuel dans le dossier de soins, qui permet à tous ceux qui le regardent de savoir où en est la procédure de désignation de la personne de confiance. Les feuilles d'information du patient, de désignation et d'information de la personne de confiance sont de trois couleurs différentes, coïncidant avec des gommettes des mêmes couleurs apposées sur la feuille d'identification au début du dossier de soins de chaque patient. Ainsi il est facile d'un coup d'œil de savoir à quel stade en est la procédure de désignation pour chaque patient, en ouvrant son classeur de soins. Les couleurs choisies sont celles des feux de signalisation : rouge pour l'information du patient, jaune pour la désignation, vert pour l'information de la personne de confiance. Il existe en plus une vignette noire appliquée si le patient ne souhaitait pas désigner de personne de confiance. Les textes des feuillets sont créés et validés par le groupe de travail, avec ses propres mots, en s'inspirant de la loi elle-même.

Le temps de la désignation a demandé réflexion car la désignation à l'entrée est souvent difficile en aigu, chez un patient venant des urgences et subissant déjà examens cliniques, questionnements divers, etc. Le groupe a choisi de faire l'information plutôt le lendemain

matin de l'arrivée, lors d'un temps d'échange (toilette, visite, repas...) au choix du soignant. La désignation peut être faite en même temps ou plus tard. L'information de la personne de confiance se fait lorsqu'elle vient en visite l'après-midi. Une séance hebdomadaire d'information des personnes de confiance en petite réunion par les soignants a été envisagée.

Les documents de désignation et les gommettes sont mis à disposition de tous dans le poste de soin. Un cahier est aussi à disposition de l'équipe, pour que les professionnels y notent les problèmes rencontrés avec la procédure de désignation.

IV.2.d. Evaluation de la procédure de désignation de la personne de confiance

Evaluation à deux mois

Après deux mois de fonctionnement, l'avancée de la procédure de désignation a été évaluée dans le service. Lors de cette évaluation, il apparaît rapidement que certains professionnels sont plus investis que d'autres dans la désignation et ceci sans rapport avec leur grade. Après discussion de groupe, deux principales raisons sont apparues.

La première raison est que les soignants ne savent pas quelle désignation doit être faite et qu'ils trouvent que cela doit faire partie des tâches énoncées aux transmissions du matin ou du midi. Les médecins ont la même impression et tout le monde trouve fastidieux d'avoir à ouvrir les dossiers de soins pour savoir où en est la procédure. Le code visuel n'est pas remis en question, mais il est insuffisant pour le fonctionnement, très tendu, de l'équipe. Ce service fonctionnant avec une feuille de transmissions fixe, remise à jour pluri-quotidiennement sur informatique, il est alors envisagé de rajouter un item "personne de confiance" sur cette feuille. Cette feuille permet en effet de voir d'un coup d'œil tous les patients du service, leurs motifs d'hospitalisation, leurs dates de sortie et le mode de sortie. Cette feuille est utilisée par tous les professionnels et chacun peut y noter ses tâches de la journée pour chaque patient lors des différents temps de transmission.

La seconde raison est que beaucoup de soignants et de médecins ne se sentent pas à l'aise avec le concept de personne de confiance. Même s'ils ont bien suivi et compris la formation, cela ne leur paraît pas évident à expliquer à un patient alité et *a priori* malade, voire très malade. Le rôle exact de la personne de confiance pose problème à l'équipe. Il est alors apparu nécessaire de trouver un autre moyen que la formation pour que l'équipe puisse s'approprier le concept de personne de confiance. Notre équipe avait travaillé précédemment sur la contention physique passive avec des méthodes de raisonnement heuristique animées par M. Eric Bertrand, gestionnaire des risques sur l'hôpital. Il a été tout de suite très intéressé par le projet et a proposé à l'équipe de faire une réflexion d'équipe selon la méthode KJ (cf. Questionnement sur la personne de confiance en gériatrie §II, p. 59). Cette réflexion est rapportée dans le prochain paragraphe.

Par ailleurs les infirmières trouvaient que l'information des patients sur la possibilité de désigner une personne de confiance leur prenait beaucoup de temps.

Etude KJ

Le groupe de travail du KJ comprenait huit personnes : un médecin, trois infirmiers, trois aides-soignantes et une ergothérapeute, ainsi que les deux animateurs. Le groupe s'est réuni 4 fois avant l'été et les résultats ont été présentés en réunion de service au début de l'automne 2011. A l'issue de chaque réunion un compte-rendu a été réalisé.

Lors de la première réunion, le groupe a choisi de travailler sur "qu'est ce la personne de confiance, pour nous, professionnels ?".

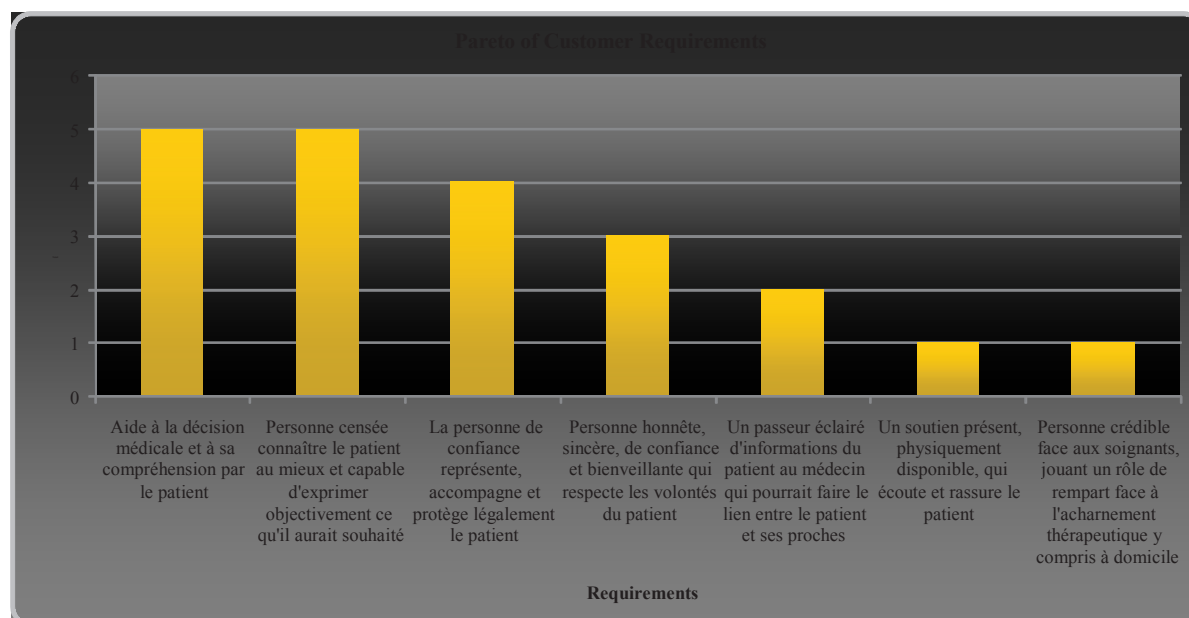
Lors de la deuxième réunion, chaque membre du groupe a inscrit tout ce que lui inspirait la notion de personne de confiance sur des post-it, avec une idée par post-it. Il allait ensuite les coller sur une feuille sur le mur. Au bout de 20 minutes, tous les membres du groupe ont regroupé en silence les post-it en fonction de leurs connexités, pour constituer des groupes cohérents d'idées, appelés familles.

Lors de la troisième réunion, le même groupe a fini de former les familles de post-it et de les nommer chacune avec une idée principale, validée par le groupe. Sept familles d'idées ont ainsi été créées :

- La personne de confiance représente, accompagne et protège légalement le patient
- Aide à la décision médicale et à sa compréhension par le patient
- Un soutien présent, physiquement disponible, qui écoute et rassure le patient
- Un passeur éclairé d'informations du patient au médecin, qui pourrait faire le lien entre le patient et ses proches
- Personne censée connaître le patient au mieux et capable d'exprimer objectivement ce qu'il aurait souhaité
- Personne honnête, sincère, de confiance et bienveillante qui respecte les volontés du patient
- Personne crédible face aux soignants, jouant un rôle de rempart face à l'acharnement thérapeutique y compris à domicile

Lors de la quatrième réunion, le groupe a hiérarchisé chacune des familles d'idées 2 à 2, permettant d'obtenir une matrice de comparaison et un diagramme de Pareto.

Tableau 2 : diagramme de Pareto "Personne de confiance – UCSG"



Ce diagramme donne une représentation de la puissance des propositions les unes par rapport aux autres, telles que validés par la matrice de comparaison. Cela montre que pour ce groupe, la personne de confiance est, avant tout et à égalité : une aide à la décision médicale et à sa

compréhension par le patient et une personne censée connaître le patient au mieux et capable d'exprimer objectivement ce qu'il aurait souhaité. Les autres définitions sont présentes dans la réflexion du groupe, mais sont de moindre importance. Ce diagramme montre aussi que, pour ce groupe, la personne de confiance n'est pas forcément un aidant. Ce dernier pourrait en effet être désigné par "un soutien présent physiquement disponible qui écoute et rassure la patient". Il n'est pas non plus primordial qu'elle soit crédible face à eux. Il est plus important qu'elle le soit pour le patient et qu'elle remplisse bien son rôle. La protection du patient face à un possible acharnement thérapeutique, y compris à domicile, ne semble pas un rôle majeur non plus pour ce groupe. Son rôle de lien entre le patient et ses proches est aussi apparu secondaire.

Ce travail a permis au groupe, et par delà au reste de l'équipe, de s'approprier la notion de personne de confiance et de se rendre compte que la personne de confiance a un rôle, désigné par l'équipe elle-même dans la prise en soin du patient. Ce rôle ne peut être que bénéfique au patient et à l'équipe.

Ce travail de KJ n'a pas été totalement finalisé. Il était prévu dans un deuxième temps de travailler sur les deux définitions majeures et de trouver ce que la méthode définit comme des solutions de problème. Le groupe n'a pas souhaité aller plus en avant car il avait besoin de faire le point. A la demande du groupe, une mise au point a été faite sur les travaux réalisés dans le service : mise en place de la désignation et résultats du groupe KJ. Cette mise au point a été réalisée à 3 reprises pour que toutes les équipes y aient accès.

Evaluation à six mois

Un point d'équipe a été refait à six mois, lors d'une réunion de tout le service.

A six mois, la faisabilité semble acquise, avec environ 80% de mise en place de la procédure, soit par les soignants, principalement les infirmiers et le cadre de santé, soit par les médecins, interne et externes compris. Les différents professionnels sont satisfaits des feuilles d'information et de désignation, du code visuel et de la feuille de transmission.

Les dossiers de soins de la semaine précédant la réunion sont alors revus de façon rétrospective. Dans les dossiers de soins, 65% des patients ont une personne de confiance déclarée et 40% des personnes de confiance ont été informées de leur rôle. Dans 35% des cas, la procédure est impossible à mettre en place pour des causes diverses telles que : un coma, une aphasie sévère, un patient sous tutelle ou des troubles cognitifs majeurs. Le délai de déclaration est de 3 jours.

Plusieurs problèmes sont évoqués dans le cahier de suivi. Certains problèmes rencontrés concernent les patients. Certains patients refusent de signer la désignation, même s'ils sont d'accord pour désigner une personne de confiance et lisent la feuille de désignation avec le professionnel. Certains expriment la peur de signer leur arrêt de mort, d'autres ont peur d'une clause financière qu'ils n'auraient pas vue. Beaucoup de patients se disent très contents de pouvoir faire cette désignation. Enfin, pour certains patients, il est impossible de leur faire signer la feuille pour des raisons mécaniques, comme une fracture ou un tremblement empêchant l'écriture, ou pour des raisons hygiéniques. Car comment faire entrer une feuille à signer dans la chambre en cas d'isolement infectieux ? Que cela soit pour une raison de contagion, par exemple avec des germes multi-résistants aux antibiotiques, ou de diffusion, en cas de patient en aplasie, la signature vaut-elle le risque septique encouru ?

D'autres problèmes concernent plutôt les soignants. Ceux-ci trouvent que l'information nécessite parfois beaucoup de temps, les patients reposant souvent les mêmes questions. De

plus, il arrive que des soignants se trouvent dans une position délicate devant des familles qui souhaitent se désigner elles-mêmes en tant de personne de confiance du patient. L'un des problèmes soulevés est comment faire si le patient ne peut pas désigner sa personne de confiance ? Par exemple si le patient arrive dans le coma ou dans un état tel qu'il ne comprend pas le concept ou n'est pas en état de désigner ? Si une autre vignette de couleur était mise pour cette impossibilité, qui devrait le décider ? Si jamais son état s'améliorait et qu'il était notifié que la désignation était impossible, personne n'irait proposer au patient la désignation. En absence de consensus, il a été décidé de ne pas mettre de nouvelle couleur de gommette. Si la désignation semble impossible, cela est discuté en équipe lors des transmissions et noté sur la feuille de transmissions quotidienne, qui peut être mise à jour quotidiennement. Le fait est que dans ces cas-là, il n'y a pas de signalement que la procédure a été tout de même réfléchie dans le dossier du patient, sauf bien sûr s'il a déjà désigné une personne de confiance auparavant et que cela a été porté à la connaissance de l'équipe.

Le cas des patients ayant des troubles cognitifs, très nombreux dans ce service, a aussi été discuté. Le choix a été pris d'informer tous les patients et de leur proposer à tous de désigner quelqu'un.

Lors de cette réunion à six mois, une nouvelle évaluation des connaissances des professionnels a été réalisée, avec le même questionnaire court que quelques mois auparavant. A la question "Pour vous, la personne de confiance est ?", 28 réponses ont été obtenues. Il n'y a pas de différence majeure entre les résultats du questionnaire 6 mois auparavant. Cependant le rôle de la personne de confiance semble mieux reconnu : un intermédiaire entre le médecin et les proches est passé de 29,4% à 60,7%, une personne avec qui discuter la prise en charge est passé de 58,8% à 75% et une aide à la décision de 32,3% à 53,5%. Le travail réalisé dans le service a sans doute conduit à considérer la désignation comme obligatoire, passant de 23,5% à 42%. La personne de confiance est considérée comme l'unique interlocuteur du médecin après sa désignation (21,4% versus 8,8% auparavant). Elle est la personne qui dit quand il faut arrêter les choix pour 37%, versus 0% auparavant. Les autres résultats sont superposables, témoignant de difficultés à différencier le rôle de la personne de confiance dans le soin du patient et celui d'un protecteur juridique dans la vie courante (46%) et à concevoir qu'une personne puisse exprimer la volonté d'un patient sans décider pour lui (32%). Par ailleurs 25% des répondants ont déjà désigné une personne de confiance, 18% ont déjà été désignés comme personne de confiance et 67,8% ont eu la formation sur la notion de personne de confiance.

Ces résultats ont donné lieu à une communication affichée lors des 31èmes journées de la SFGG à Paris le 5 octobre 2011 (cf. Annexe VII) et à une communication orale lors du congrès des soignants de gériatrie le 27 mars 2012.

A la suite de cette réunion, la décision d'étendre la procédure de désignation de la personne de confiance à la consultation a été prise. De nouveaux documents, adaptés à la consultation, ont été réalisés, pour pouvoir anticiper la désignation et soulager le travail en UGA. Les patients ayant déjà désigné une personne de confiance pouvant soit valider leur choix antérieur, soit faire un nouveau choix. Il a aussi été décidé de rajouter sur les comptes-rendus de sortie d'hospitalisation et de consultation l'item "personne de confiance désignée :" avec comme réponses possibles "oui/non/impossible/refus".

Evaluation à un an

Un an après la mise en place de la procédure de désignation de la personne de confiance, un nouveau point a été réalisé sur le fonctionnement du dispositif mis en place et son appropriation par les différents professionnels.

En hospitalisation

A un an, en hospitalisation, 70% des patients entrant désignent leur personne de confiance dans les 3 jours suivant leur entrée. Environ 30% des patients soit ne sont pas dans un état autorisant la désignation, soit ne souhaitent pas désigner une personne de confiance. Le fait que la personne de confiance ait été désignée ou non, est noté dans le compte-rendu de sortie du patient.

A un an, les soignants trouvent toujours que la procédure de désignation prend beaucoup de temps. Mais ils en sont très contents. Les aides-soignantes le font car elles trouvent cela bien pour le patient. Les infirmières sont plus partagées. Certaines pensent que cela apporte quelque chose au patient, en les rassurant et en exprimant leurs idées le cas échéant. La majorité pense que cela est surtout un "plus" pour l'équipe, car les patients ont souvent beaucoup de personnes à prévenir, qui demandent beaucoup de choses. De fait, la personne de confiance est devenue le seul interlocuteur des soignants pour les questions d'ordre médical. Les entretiens avec les autres personnes sont limités au non-médical strict. Une des infirmières trouve que cela demande approfondissement car il est trop tôt pour elle, pour être sûre de ne pas oublier une fonctionnalité de ce nouvel outil qu'est le dispositif légal de personne de confiance. Elle trouve cependant que la notion de personne de confiance est rassurante pour l'équipe. Une infirmière est gênée par le fait que la personne de confiance désignée n'est pas toujours la plus proche du patient. De fait, elle lui semble alors moins légitime que la personne qui s'occupe du patient au quotidien.

Les médecins ont un avis assez mitigé. Tous font des désignations mais décrivent des problèmes d'organisation entre eux pour savoir qui doit le faire. Tous trouvent que cela aide dans les prises de décisions, quand les patients ne vont pas bien ou ne s'expriment plus. Cependant ces circonstances sont rares, car bien souvent ceux qui arrivent dans cet état n'ont pas désigné de personne de confiance auparavant et ne sont plus en état de le faire. Le problème des troubles cognitifs avancés a longuement été évoqué. De façon générale, tous proposent aux patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées de désigner leur personne de confiance. Tous se demandent quelle est la fiabilité de la réponse. Les raisons évoquées ne sont pas toujours les mêmes : "si la personne désignée ne connaît pas bien le patient, alors elle ne peut pas nous aider dans notre décision" ; "c'est déjà difficile à comprendre quand on n'a pas de trouble cognitif" ; "pour eux c'est trop tard". Tous les médecins sont d'autant plus partants dans le fait de désigner les personnes de confiance, qu'ils ressentent la nécessité d'une anticipation. "Je le fais en me disant que ce sera utile un jour, même si je perds dix minutes à chaque désignation".

Soignants et médecins sont d'accord sur le fait qu'une désignation le jour de l'arrivée est impossible pour 90% des patients. Il faut attendre au moins 24 heures, que le patient ait pris ses marques, pour qu'il puisse comprendre et possiblement désigner quelqu'un. Même si tous les membres de l'équipe ne se sont pas investis autour de la procédure de désignation, tous se sentent concernés et sont contents de pouvoir répondre aux patients quand ils ont des questions.

Une séance hebdomadaire d'information des personnes de confiance en petite réunion par les soignants avait été envisagée en début de réflexion, mais n'a pas pour l'instant abouti, faute de temps des personnels et de questionnement des personnes de confiance.

En consultation

A un an, en consultation, les désignations de la personne de confiance sont réalisées pour 50% des patients et cela est notifié dans le compte-rendu de consultation. Les médecins trouvent que cela prend beaucoup de temps, même si les patients sont intéressés et souvent très contents de le faire. Certains patients ont du mal à comprendre le concept, même sans trouble cognitif. De fait, un des médecins ne le propose pas en systématique, mais plutôt en début de pathologie démentielle. Les médecins trouvent cela intéressant pour le malade. Aucun d'entre eux n'a eu l'occasion de décider quelque chose avec une personne de confiance alors que le patient n'était pas en état de s'exprimer. Tous trouvaient que c'était une excellente idée, même s'ils n'en voyaient pas le retour immédiat. Un des médecins rapportait : "plus on avance dans la maladie, plus c'est compliqué de juger soi-même qui peut être personne de confiance". Mais il jugeait difficile de dire pour un patient à quel moment il était trop tard pour lui pour désigner sa personne de confiance.

A la fin de ce point d'évolution, l'équipe a pris la décision de faire aussi les désignations en hôpital de jour.

IV.3. Extension aux autres services de l'hôpital Ambroise Paré, APHP

L'extension de la mise en place de la procédure de désignation de la personne de confiance, telle qu'elle a été validée dans ce travail, a été décidée le 8 mars 2012, en commission Droits et Besoins Des Usagers. Le service de pneumologie sera formé à partir du mois d'avril 2012, puis le service de chirurgie vasculaire. La montée en charge se fera progressivement jusqu'à couverture de tout l'hôpital. Le plan de formation et les documents support seront les mêmes que pour l'UCSG. En parallèle, il est prévu de mettre à disposition des usagers des formulaires d'information et de désignation dans le hall d'accueil et dans les consultations, une fois que la plupart des professionnels auront été formés.

IV.4. Nouvelles pistes de travail des professionnels de l'UGA

De nouvelles pistes de travail doivent être mises en œuvre pour que cette procédure soit pérenne. A la fin de ce travail, l'équipe s'est mobilisée sur le dossier de soins informatisé dans le logiciel *Orbis* et sur la façon de relayer le code couleur visuel sur une page informatique. Cette nécessité, imposée par l'équipe soignante, montre combien elle s'est approprié la procédure de désignation de la personne de confiance.

La formation des nouveaux soignants et des nouveaux médecins doit être réalisée régulièrement, pour entretenir la dynamique d'équipe de la procédure mise en place.

Par ailleurs, le travail final de la méthode KJ doit être réalisé, pour chercher des solutions pérennes et exportables à d'autres services. Ces solutions permettraient, par exemple, de positionner systématiquement l'avis de la personne de confiance à un certain temps de la décision, ou de valider avec elle et le patient les souhaits de ce dernier.

IV.5. Synthèse de la recherche-action en UGA

Trois UGA ont été formées à la désignation de la personne de confiance. Toutes trois ont modifié leurs pratiques. Les UGA qui ont eu une formation sans démarche de service ont

amélioré leur nombre global de désignations et le sens que prennent celles-ci. Cependant les soignants et les médecins ne se sont pas approprié la procédure du fait d'un manque de sens. Il n'y a pas forcément de manque ressenti par rapport à l'absence de personne de confiance.

Dans l'UGA qui a fait une démarche de service, la désignation de la personne de confiance a trouvé un sens, pour les soignants et pour les médecins. Ce sens peut encore évoluer. Les soignants se sont approprié le dispositif légal de personne de confiance comme unique référent médical du patient. Les médecins ont le sentiment de travailler pour le futur, car ils n'ont souvent pas de retour immédiat de la désignation. Soignants comme médecins sont conscients de l'intérêt d'une désignation pour une utilisation future. Même si tous les membres de l'équipe ne sont pas investis autour de la procédure de désignation, tous se sentent concernés.

B. Avis des associations

I. Enquête auprès des associations sur la notion de personne de confiance

Le dispositif légal de personne de confiance étant apparu dans la loi du 4 mars 2002, à la suite d'une demande, entre autres des associations de patients, il semble important de demander leur avis sur le sujet. Les avis de 6 associations de patients ont été recueillis par le biais d'entretiens semi-directifs. Une partie de ce travail a été réalisé par M. Yves SAGOU, dans le cadre de son mémoire de M2. Ces associations ont été contactées par le biais du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS). Beaucoup de représentants d'association ont souhaité témoigner à titre personnel ou associatif. Un choix arbitraire a été fait. Seules les associations ayant un lien avec les personnes âgées et/ou atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été sélectionnées.

I.1. Identification des thèmes et élaboration du guide d'entretien

La première étape consiste à identifier et préciser les thèmes abordés au cours des entretiens. Il semble important de voir si les associations se retrouvent dans la loi du 4 mars 2002, si elles estiment que leurs patients s'y retrouvent aussi ou pas, si elles ont pu constater des changements à l'hôpital ou en dehors dans la relation de soins, si elles pensent qu'il y a des modifications à envisager sur le dispositif légal de la personne de confiance. Que pensent-elles de la mise en place du dispositif de désignation de la personne de confiance à l'hôpital ? Informent-elles leurs membres ? Mettent-elles des documents voire des formations à leur disposition ? Pensent-elles qu'il y a une place pour le dispositif de personne de confiance en dehors du cadre hospitalier ? Quand pensent-elles qu'il faille la proposer ? Certaines personnes sont-elles plus à même que d'autres d'avoir une personne de confiance ? Les associations proposent-elles des personnes de confiance ? Le guide d'entretien a été élaboré de manière souple afin d'ouvrir des champs de réflexion, il a été réalisé sous forme d'une carte mentale.

Six représentants d'association ont été entendus. Les entretiens sont relatés en annexe (cf. Annexe VIII). Dans les associations interrogées, trois sont des associations de malades, l'Association des paralysés de France (APF), France Alzheimer et la Ligue contre le cancer ; deux sont des associations de professionnels et de bénévoles, l'UDAF et l'association Allo Maltraitance des personnes âgées ou handicapées (ALMA) et la dernière est une association de bénévoles pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD).

I.2. Résultats

Toutes les associations sont d'accord sur le fait que la loi est bonne, qu'elle est un grand progrès et qu'elle valorise les droits des patients. La personne de confiance est souvent décrite comme "un avocat du patient". Toutes regrettent la mauvaise connaissance du dispositif légal de la personne de confiance par les professionnels et sa mauvaise diffusion auprès des usagers. La représentante de France Alzheimer parle de diffusion "confidentielle". Trois associations regrettent que la personne de confiance soit confondue par tous avec la personne à prévenir, une quatrième précisant qu'on lui attribue souvent le rôle de la "voisine", c'est-à-dire celui de la personne qui doit préparer le domicile, amener du linge, etc.

I.2.a. Mauvaise connaissance des associations du dispositif légal de la personne de confiance

Les représentants d'associations interrogés ne connaissent pas bien le dispositif légal de la personne de confiance. Deux associations de patients pensent que le dispositif légal de personne de confiance est limité à l'hôpital et n'a pas de légitimité pour les soins non hospitaliers. Les associations professionnelles ont plus de mal avec le fait que le tuteur soit, de fait, la personne de confiance. Le représentant de l'UDAF pense que la notion de personne de confiance doit inclure l'accès au dossier médical.

I.2.b. Inconvénients du dispositif légal, rapportés par les associations

Plusieurs inconvénients concernant la personne de confiance sont rapportés par les représentants d'association.

Certaines associations, comme l'APF, sont choquées du fait que les médecins traitants puissent être personne de confiance, d'autres comme ALMA, pensent que c'est aussi sa place.

Trois associations déplorent le poids que fait peser son rôle sur la personne de confiance, ce d'autant plus qu'elle "n'est pas forcément prête à entendre, à accompagner, y compris en fin de vie". Deux associations regrettent qu'il n'y ait, de fait, qu'une seule personne de confiance. Elles proposent d'être plutôt deux. Cela permettrait aux personnes de confiance de se soutenir mutuellement et de se relayer en cas d'épuisement. Cela éviterait aussi à de nombreux patients de faire un choix crucial entre deux membres de leur famille.

Enfin la représentante de la Ligue est très remontée contre le mot confiance, pris dans son sens exclusif : si je désigne une personne de confiance, c'est que je ne fais pas confiance aux autres. Elle souhaite que ce terme, malheureux d'après elle, soit modifié.

I.2.c. Implication des associations dans la diffusion de l'information à leurs membres

Les associations de patients ne se sont pas beaucoup impliquées dans la diffusion de la possibilité de désigner une personne de confiance auprès de leurs usagers. Elles ne semblent pas avoir modifié leurs pratiques en fonction de cette loi. Certaines conçoivent cependant un rôle d'information des usagers, voire de formation des professionnels, d'autres proposent une professionnalisation de la personne de confiance.

Information des usagers sur la personne de confiance

Toutes les associations font de l'information des usagers sur le dispositif de la personne de confiance. Certaines le font plutôt au cas par cas, comme ALMA ou APF. La représentante de la Ligue contre le cancer propose de mettre à disposition des patients cancéreux un livret, qui réunit toutes les informations importantes personnelles du patient, dont sa personne de confiance. L'APF propose un formulaire d'information et de désignation privatif en ligne, pour ses adhérents uniquement. L'ADMD (par le biais du CISS) et l'UDAF organisent des réunions de formation pour les usagers. L'UDAF forme aussi des professionnels des hôpitaux privés et d'EHPAD. La représentante de France Alzheimer a rédigé une feuille de désignation pour la ville de son propre chef, mais ce n'est pas une volonté de l'association.

Modifications des pratiques d'application du dispositif légal, proposées par les associations

Formation des professionnels

Toutes les associations proposent d'améliorer la formation des professionnels de santé sur le sujet de la personne de confiance, pour améliorer la mise en place de la procédure. Les représentants de l'UDAF et de l'APF sont particulièrement virulents contre les professionnels de santé hospitaliers, les médecins en particulier. Ces derniers sont décrits comme "frileux", devant "l'ingérence faite dans leur pré carré". La réticence des médecins face à la personne de confiance est comparée à celle des enseignants face à l'arrivée des parents d'élèves dans les conseils de classe il y a quelques années. La représentante d'APF regrette une "infantilisation des personnes en situation de handicap".

Pour sensibiliser les professionnels, la représentante de France Alzheimer propose de punir ceux qui ne font pas la désignation. Elle veut créer des amendes pour taxer ceux qui manquent à ce devoir. C'est, à son avis, la seule façon d'obliger le corps médical à changer, en dehors d'un changement d'esprit de la société.

Désignation en amont de l'hospitalisation

Toutes les associations sont d'accord sur le fait qu'une anticipation de la désignation de la personne de confiance par rapport à l'hospitalisation, est nécessaire, même si elles ne font rien pour. Cependant le représentant de l'UDAF précise qu'encore faut-il que la personne de confiance désignée en amont soit informée de son rôle et qu'il puisse être vérifié que les professionnels aient bien la dernière version de la désignation. De ce point de vue, une anticipation n'est pas forcément idéale. Le représentant de l'UDAF trouve d'ailleurs que le mandataire est bien plus intéressant que la personne de confiance, s'il faut anticiper quelque chose.

Le représentant d'ALMA pose le problème de la persistance des souhaits de la personne saine une fois qu'elle est malade ou handicapée. C'est un problème primordial pour la validité des directives anticipées. Il voit là un intérêt de la personne de confiance, qui peut nuancer les idées exprimées alors que la personne n'était pas malade, par rapport à son état présent.

Par ailleurs le moment de l'anticipation est difficile à estimer. Est-ce pour tout le monde ? Au moment de l'entrée dans le handicap ? Au moment de l'entrée dans la vieillesse ? Au moment de l'entrée dans la maladie ?

Professionnalisation de la personne de confiance

L'ADMD propose à ses adhérents de désigner deux personnes de l'association comme personne de confiance, après leur avoir exprimé ses souhaits quant à sa fin de vie. Ces deux personnes accompagnent le patient lors des rendez-vous médicaux et s'assurent que tout est bien fait selon les vœux du patient jusqu'au bout. Elles veillent en particulier à ce qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique. De fait, l'ADMD "professionnalise" la personne de confiance, suivant l'exemple des canadiens. Elle présente la personne de confiance comme un candide non médical et un traducteur de la personne malade, en s'appuyant sur les définitions de Véronique Fourrier du Centre d'Ethique de Cochin, APHP. L'intérêt de cet intermédiaire, pour le patient et pour le service, est qu'il reste détaché de l'affectif, car n'étant pas de sa famille. La représentante d'ADMD précise bien que c'est un poids terrible, en particulier dans les fins de vie, d'être personne de confiance. Car si c'est quelqu'un de la famille cela peut poser d'importants soucis avec les autres membres, après la mort du patient. Pour les personnes de confiance "professionnelles" aussi, de fait elles sont toujours deux. Par ailleurs, cette professionnalisation de la personne de confiance peut limiter les conflits familiaux pour les patients et les professionnels.

Les autres associations ne se sont pas projetées dans cette direction. Pour la plupart d'entre elles, une professionnalisation de la personne de confiance est impossible car il n'y a alors pas de lien entre le patient et sa personne de confiance. Ce lien est donc supposé plus fort que de la connaissance. La représentante de France Alzheimer a fini l'entretien finalement assez intéressée par cette idée de professionnalisation.

Autres rôles possibles de la personne de confiance

Certaines associations proposent une extension du rôle de la personne de confiance. L'UDAF propose, à partir d'une définition qualifiée de réciproque de la confiance, que la personne de confiance puisse avertir la personne qui l'a désignée, de mesures à prendre concernant sa propre santé et l'organisation de sa vie, plus précisément dans l'idée du maintien de sa qualité de vie.

ALMA propose que la personne de confiance joue un rôle dans la prévention des négligences, ce qui ne concerne pas que les consultations médicales. Ceci lui serait plus facile si la personne de confiance ne faisait pas partie de la famille du patient.

APF propose qu'elle fasse un accompagnement tout au long du parcours de santé du patient, pas seulement en assistant aux entretiens médicaux.

I.2.d. Dérives possibles de l'application du dispositif légal de la personne de confiance

Plusieurs associations se sont émues des dérives possibles du rôle de la personne de confiance. Ainsi la représentante de la Ligue contre le cancer signale un risque non négligeable que la personne de confiance parle à la place du patient, d'autant plus que, dans une de ses expériences personnelles, le médecin a préféré faire l'annonce diagnostique à la personne de confiance plutôt qu'à la patiente. Le représentant d'ALMA précise que la compétence d'un patient n'est jamais totalement perdue et que le patient doit rester le premier interlocuteur.

Une des dérives perçues par la représentante de France Alzheimer est que le médecin laisse la personne de confiance décider à sa place. De fait, il se décharge de ses responsabilités sur la

personne de confiance. Elle reconnaît cependant que les médecins n'abusent pas de ce pouvoir.

Elle regrette aussi que beaucoup confondent rechercher un consentement et obtenir un accord. De fait, beaucoup d'aidants disent qu'ils sont d'accord, là où le patient n'est pas contre, mais pas forcément pour non plus. Les démarches du médecin et du chercheur dans le cadre de la recherche, sont aussi biaisées par cette confusion.

Enfin le représentant d'ALMA, médecin, insiste sur le fait qu'un assentiment passif de la part du patient et sa coopération aux soins sont totalement différentes. Ainsi la parole de la personne de confiance n'a pas non plus la même valeur thérapeutique que celle du patient.

II. Synthèse des avis des associations

Les associations semblent s'être peu approprié le concept de la personne de confiance. Elles déplorent le peu de connaissance qu'en ont les professionnels et les usagers. Les connaissances, qu'ont les représentants des associations de la loi, ne sont pas parfaites non plus. Certaines associations font des formations pour leurs adhérents, d'autres proposent des formulaires de désignation, si besoin.

Toutes les associations trouvent que le rôle de la personne de confiance est lourd à porter. Beaucoup trouvent que c'est un rôle pour au moins deux personnes. Aucune n'a évoqué en ce cas le dilemme, qui naîtrait de la situation où il y aurait désaccord entre ces deux personnes.

Plusieurs dérives possibles du rôle de la personne de confiance sont perçues. Entre autres, le fait que l'avis du patient ne soit plus pris en compte et que, parfois, le médecin soit tenté de se décharger de la décision à prendre sur la personne de confiance.

Enfin l'ADMD propose une professionnalisation de la personne de confiance. C'est alors un membre de l'association, détaché de la famille et désigné par le patient pour le respect de ses volontés.

C. Avis des patients

L'avis des patients a été recueilli de deux façons : par enquête par questionnaire et lors de la recherche-action par report des paroles des patients sur le cahier d'unité par les soignants de l'UCSG.

I. Enquête par questionnaire

Une enquête par questionnaire a été réalisée auprès des patients dans le cadre du travail de thèse de médecine générale de M. Mostafa Ait Tadrat. Le sujet de cette thèse était initialement de s'intéresser aux avis des médecins généralistes, mais cela a été refusé par la commission des thèses de médecine générale de Bobigny. Les médecins généralistes n'ayant « aucun intérêt pour ce sujet » (sic), la commission a demandé à ce que l'enquête soit faite sur les patients.

Le questionnaire a été créé en s'inspirant de questionnaires de satisfaction et des réponses de l'enquête auprès des professionnels de santé. Il s'agit d'évaluer la connaissance qu'ont les patients âgés de la personne de confiance, s'ils en ont désigné une, les avantages et les inconvénients qu'ils y voient. Ces questionnaires ont été mis à disposition dans les salles

d'attente des consultations de gériatrie de l'hôpital Ambroise Paré APHP et celles du service de médecine de l'hôpital de Gonesse. Les patients acceptant de les remplir les déposaient par la suite chez leur consultant, qui renseignait le diagnostic principal. Ces deux lieux de consultation ont des salles d'attente communes avec des consultations accueillant aussi des patients plus jeunes. De fait certains ont aussi rempli le questionnaire. Le choix a été pris de garder ces réponses. Toutes les réponses ont été corrigées en fonction de l'âge. Le questionnaire est joint en annexe (cf. Annexe IX).

Cent-cinquante questionnaires ont été remplis. L'âge moyen est de $66,8 \pm 21,9$ ans. Soixante-quatorze patients ont plus de 70 ans et 88 plus de 60 ans. Les extrêmes vont de 18 à 95 ans. Soixante-six pour cent sont des femmes. Les patients ayant parfois du mal à remplir le questionnaire, il leur est demandé avec l'aide de qui ils le remplissent. Dans 57,6% les patients remplissent le questionnaire seuls. Dans 6% des cas, un soignant, infirmière, aide-soignante ou médecin les avait aidés. Dans environ 20% il s'agissait d'un proche : soit le conjoint 3,6%, soit un enfant 13,7%, un neveu (une fois), une petite-fille (une fois) ou un ami (une fois). Dans 16% le tiers n'est pas précisé et une seule personne (0,7%) a répondu "avec ma personne de confiance".

A la question "avez-vous déjà entendu parler de la personne de confiance ?", 56% ont répondu "oui". Dans 35,4% des cas, ils en ont entendu parler à l'hôpital, 31,6% par information orale et 2,5% par information écrite. Pour 9 personnes (11,2%) c'est leur famille qui les a informés. Deux personnes ont été informées de la possibilité de désigner une personne de confiance par des amis, deux autres par leur soignants à domicile (infirmière et auxiliaire de vie), une par son médecin généraliste, une par sa maison de retraite, une par le biais d'une association de patients et une par les médias. Il n'y a pas de lien significatif entre l'âge et la connaissance de la personne de confiance, ni entre la pathologie, et en particulier les pathologies démentielles, et la connaissance de la personne de confiance.

La majeure partie des répondants n'a jamais désigné de personne de confiance, ni à l'hôpital (62%), ni en ville (82%). Pour les personnes qui ont déjà désigné une personne de confiance, il s'agit de leur conjoint dans 29,8%, de leur enfant dans 43,9%, d'un autre parent dans 15%, d'une amie dans 7% et de leur médecin traitant dans 2,5%. Une personne a désigné son infirmière à domicile. Ceux qui n'ont pas désigné de personne de confiance, pensent désigner leur enfant pour 32,9%, leur conjoint dans 28%, un membre de la famille pour 19,5% et leur médecin traitant pour 3,7%. Deux personnes répondent "personne pour le moment", une personne précise "ma gardienne" et une autre "ma voisine". Une personne répond "moi-même". Il n'y a pas de lien significatif entre l'âge et la désignation d'une personne de confiance, à l'hôpital comme en ville. Cependant il y a une tendance non significative à ce qu'après 70 ans, les patients aient moins tendance à avoir désigné une personne de confiance à l'hôpital comme en médecine de ville. Les personnes qui ont connaissance de la personne de confiance désignent plus souvent la leur à l'hôpital que ceux qui ne savent pas, mais cette relation n'est pas significative.

Les critères de choix pour cette désignation sont : un membre de la famille (75%) dont un membre de la famille connaissant le milieu médical (1 réponse), un membre de la famille avocat (1 réponse) ou un membre de la famille gérant mon argent (1 réponse) ; une personne proche (11%) ; un avocat (1 réponse). La question est à choix multiples. Une personne donne comme critère la confiance, une autre « une personne qui me comprend ». Trois personnes ont répondu "aucun critère" et 12 personnes (8,6%) n'ont pas répondu à la question.

Parmi les répondants, 93% pensent prévenir cette personne de confiance de sa désignation.

Quarante personnes (28,8%) n'ont pas répondu à la question "dans quelles circonstances cela vous semble-t-il intéressant de désigner une personne de confiance en ville ?". Trois

personnes répondent qu'elles ne savent pas. Trois autres qu'aucune circonstance ne leur semble intéressante. Vingt-six personnes citent la maladie dont 9 la maladie grave, 8 évoquent un accident, 7 avant toute hospitalisation, 7 pour les démarches administratives, 6 pour prendre des décisions, 19 en cas de difficultés d'autonomie ou de dépendance, 5 en cas de perte de connaissance, 3 en cas de chute, 12 pour le suivi médical (consultation, examen, opération), 6 en cas de trouble de mémoire et 2 pour lutter contre l'isolement. Une personne précise que cela lui semble intéressant en cas de don d'organe, une autre pour répondre à la téléalarme, une troisième si la famille est loin et une dernière en cas de trouble psychiatrique.

A la question "la désignation d'une personne de confiance en ville vous semble-t-elle présenter un ou des avantage(s) ?", 13% répondent "oui", 11% "non" et 23,7% n'ont pas répondu. Parmi les avantages cités (52%), la sécurité est citée par 14 personnes, l'aide aux démarches administratives par 4 personnes, la "confiance" en la personne de confiance par 11 personnes, une aide à la prise de décision par 6 personnes, une aide au quotidien pour 8 personnes, un soutien moral pour 10 personnes, quelqu'un qui puisse exprimer ma volonté pour 10 personnes, un conseil en cas de maladie et/ou de situation difficile pour 6 personnes. Une personne répond "cela évite d'être abusé", une autre "pour informer la famille", une dernière "pour ne pas se sentir seule".

A la question "la désignation d'une personne de confiance en ville vous semble-t-elle présenter un ou des inconvénient(s) ?", 85 personnes répondent aucune, 26,6% ne répondent pas. Personne ne répond "oui". Les inconvénients décrits sont : la disponibilité de la personne de confiance pour 7 répondants, la confidentialité pour 3 personnes. Les autres inconvénients, rapportés par une seule personne à la fois, étaient : "inquiéter la personne de confiance", "la personne de confiance peut se tromper", "abus de confiance si malveillante", "pas de pouvoir de décision", "les propres problèmes de la personne de confiance", "si la famille s'en mêle".

A la question "Votre médecin traitant a-t-il déjà fait appel à un proche vous concernant, en tant que personne de confiance ?", 18% ont répondu "oui" et 82% "non".

Quatre-vingt douze pour cent des répondants n'ont pas fait de commentaire. Dans les commentaires, certains trouvent que le questionnaire est une bonne initiative, trois personnes précisent qu'elles n'ont jamais entendu parler de la personne de confiance, une personne se questionne sur le nombre de personne de confiance qui peut être désigné. Une personne précise qu'elle fait tout pour ne pas avoir besoin d'une personne de confiance.

Les patients ayant répondu présentent une démence pour 28%, un problème endocrinien pour 15%, d'autres maladies chroniques telles que l'infection au VIH, lupus, insuffisance rénale, insuffisance respiratoire pour 15%. Cinq pour cent présentent une maladie cardiovasculaire, deux personnes présentent un cancer, 3% une infection aiguë, 10% présentent une pathologie psychiatrique. Cet item du diagnostic n'est pas renseigné dans 15% des cas.

II. Examen du cahier d'unité de l'UCSG

Les avis des patients et les remarques des soignants ont été notés sur ce cahier pendant un an. Seuls les avis des patients sont analysés ici. Les remarques des soignants sont analysées dans le chapitre "recherche-action". L'analyse de contenu de ces avis montre que les patients trouvent ce dispositif de désignation intéressant. Les patients ne connaissent pas cette possibilité dans la grande majorité des cas. Ils désignent en majeure partie un de leurs proches. Beaucoup de patients regrettent de ne pouvoir désigner qu'un seul de leurs enfants et de créer ainsi une inégalité. Certains refusent même de désigner une personne de confiance pour cette raison. Les patients préfèrent faire la désignation en consultation, plutôt qu'en

hospitalisation. Lors de cette dernière, ils refusent souvent de signer. Certains ont peur de signer leur arrêt de mort, d'autres que quelqu'un en profite pour leur extorquer de l'argent. Beaucoup de patients expriment leur peur de la mort lors de l'information sur la personne de confiance : "alors c'est que c'est foutu", "alors ça y est je vais mourir ?", "c'est donc que c'est fini". Certains patients désignent un de leur proche, présent auprès d'eux lors de l'hospitalisation, puis rappellent le soignant ayant fait la désignation pour dire "c'était pour lui faire plaisir, mais je ne veux pas que ça soit elle/lui, je veux désigner quelqu'un d'autre car elle perd la tête/il en veut à mon argent". Certains refusent car cela représente un poids trop lourd pour leur enfant. Certains patients sont très isolés et n'ont personne à désigner.

Quelques patients ont souhaité désigner leur médecin hospitalier "car c'est à elle que je fais confiance pour sauver ma peau", "car je lui ai dit ce que je voulais quand mon heure viendra". Quasiment aucun n'a désigné son médecin traitant, sauf ceux qui ont un de leurs enfants comme médecin traitant.

III. Synthèse des résultats sur l'avis des patients

Ces résultats montrent que les patients sont intéressés par le dispositif légal de personne de confiance et ce quel que soit leur âge. Cependant ils ne se sentent pas assez informés sur le sujet et désignent rarement leur personne de confiance. Les patients voient un véritable intérêt à désigner leur personne de confiance avant l'arrivée en hospitalisation et souhaitent lui donner un rôle aussi en médecine de ville. Ils préfèrent désigner un proche, familial si possible. Ils regrettent de ne pouvoir désigner qu'une seule personne. Ils ne voient que des avantages à cette désignation. Les désavantages notés par les patients concernent avant tout le poids que fait peser son rôle sur la personne de confiance et sur ce que cela implique en tant que disponibilité, abstraction des ses propres problèmes et tensions avec les (autres) membres de la famille. Enfin beaucoup de patients hospitalisés prennent la demande de désignation de la personne de confiance comme une annonce masquée de mort imminente.

D. Avis des aidants

I. Enquête auprès des aidants

Les aidants sont les personnes les plus proches des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ils assistent et accompagnent la personne aidée, souvent en quasi permanence dans le cas des syndromes démentiels, au stade où la personne malade ne peut plus vivre seule. Ils sont, de fait, souvent désignés comme personne de confiance. Il paraît donc important de comprendre ce que signifie ce nouveau rôle pour eux, en pratique ? Quelles sont les surprises, les découvertes, les déconvenues peut-être, les avantages, les difficultés liées à ce rôle et ressentis par l'aidant ? quinze cahiers ont été distribués aux aidants d'un couple aidant-aidé atteint de maladie d'Alzheimer, un cahier à remplir de leurs réflexions au jour le jour sur un an. Les cahiers ont été analysés ensembles au final.

Quatre cahiers ont été rendus remplis, par les aidants. L'un d'entre eux est indéchiffrable. Trois ont été remplis par des femmes, 2 filles de patientes et une compagne de patient, et un par un époux de patiente. Les commentaires faits par les aidants à la remise étaient notés dans le journal de thèse. Trois aidants n'ont pas rendu le cahier mais ont fait des commentaires oraux. Les résultats ci-après sont le fruit de l'analyse des cahiers et des commentaires oraux.

Les commentaires oraux concernent surtout les difficultés qu'ont eues les aidants à remplir les cahiers "qu'écrire : ma vie ? La sienne ?". Aucun n'a entendu parler de la personne de confiance auparavant. Chacun a été désigné comme tel lors d'une consultation par son patient. Même s'ils ont lu et relu l'information et le texte de loi sur la personne de confiance, les aidants ne voient pas trop ce que cela change pour eux. "C'est toujours moi au final". "C'est toujours sur moi que cela repose". Les aidants ont aussi exprimé une grande perplexité : "ce n'est sans doute pas cela que vous attendiez".

Les cahiers comportent essentiellement du ressenti, contre la vie, contre le patient et surtout contre l'aidant lui-même, qui se reproche d'oublier que l'autre est malade. La fille d'une patiente l'exprime en remettant le cahier : "j'y ai mis ma colère. Je n'aurais jamais cru que j'en avais autant. Cela m'a beaucoup surprise".

Une des filles relate sa difficulté à prendre des décisions en complément de sa mère, qui ne se reconnaît pas malade et qui est parfois très agressive vis-à-vis d'elle. Elle décrit "la culpabilité et la souffrance morale très présentes".

Tous les aidants trouvent que ce qui est le plus difficile c'est l'accompagnement de la vie de tous les jours, repas, courses, papiers, visites chez le médecin, et pas les grandes décisions. Cependant une des filles précise ces décisions ne sont pas un dilemme pour elle car elles sont nécessaires, incontournables. Finalement ces décisions s'arbitrent entre "la sécurité de l'aidé et la tranquillité d'esprit de l'aidant".

La personne de confiance est décrite comme quelqu'un de nécessairement honnête, qui a accès à tous les détails concernant la vie du patient. Elle doit "garder les pieds sur terre" et "faire preuve de bon sens". C'est une personne qui doit penser au patient et à ses désirs. Elle doit "évaluer la qualité de vie qu'on lui donne à elle (la patiente) et non à nous".

Tous les aidants femmes décrivent le problème du lien affectif dans leur rôle, rôle qu'elles ne laissent porter à personne d'autre, précisent-elles. L'aidant homme, qui est le conjoint de sa patiente, est plutôt gêné par la transformation de son épouse. Il ne sait "plus dire si ce qu'elle souhaite autrefois est toujours d'actualité", tellement son comportement actuel contraste avec celui qu'elle avait autrefois. Elle, si dynamique et si incisive, est devenue très apathique et désintéressée de tout. Comment savoir le prix qu'elle attache maintenant à cette vie ? Ce d'autant plus qu'ils ont beaucoup de mal à communiquer sur ce sujet.

Concernant les décisions médicales, la fille d'une patiente, à la fois aidante et médecin, précise que cela ne lui pose "pas d'état d'âme car j'aurai accès à des avis compétents".

Enfin tous les aidants trouvent difficile de "faire comme si de rien n'était", "De faire et de ne pas montrer à la personne que cela diminue".

II. Synthèse des avis des aidants

Tous les aidants considèrent normal d'être l'aidant et la personne de confiance du patient. Le lien affectif, qui les lie à leur patient, gêne les aidants pour prendre du recul par rapport au poids du quotidien et à la culpabilité ressentie. Le fait de représenter la parole de l'autre est estimé difficile. Car il est difficile de penser au patient et à ses désirs tout en veillant à sa sécurité et à sa qualité de vie. Mais aussi car il n'est pas forcément évident que les désirs des aidés avant qu'ils ne soient malades soient toujours d'actualité. Le fait d'être malade a changé les aidés. Cela est difficile à accepter pour beaucoup d'aidant et rend leur tâche d'autant plus compliquée. De fait la personne de confiance apparaît plutôt pour les aidants comme un relais, un lien entre la personne qui était et celle qui est. Et sa parole de personne de confiance ne

représente pas que celle du patient, mais une triade : celle de la personne non malade, celle du patient et celle de l'aidant. Aucun aidant ne peut envisager qu'un autre ait ce rôle que lui-même.

Discussion

A. Appropriation de la loi sur le dispositif de la personne de confiance

I. Esprit de la loi sur le dispositif de la personne de confiance

I.1. Répondre à des besoins exprimés sur le consentement et la représentation

Le dispositif de la personne de confiance a été créé dans la loi du 4 mars 2002 à la suite des doléances exprimées lors des Etats généraux de la Santé de 1998 et de l'avis n°58 du CCNE la même année¹²³. Les Etats Généraux de la Santé avaient demandé à ce que les citoyens puissent devenir acteurs de leur propre santé. Le CCNE avait proposé la possibilité pour toute personne de désigner un représentant, qui serait un interlocuteur pour le médecin si elle-même n'était pas en mesure de s'exprimer. Cette personne était proposée comme une aide au consentement pour les personnes en perte d'autonomie ou celles ne pouvant exprimer leur consentement.

Ces attentes sociales, issues des débats de la démocratie sanitaire, faisaient échos aux propositions des acteurs du champ sanitaire et social.

Du côté des associations de patients, le dispositif a pour objet de valoriser l'effectivité de l'expression de la volonté de toute personne malade, d'une part en l'accompagnant dans sa compréhension des options et des stratégies thérapeutiques proposées, et, d'autre part, en permettant une participation de la personne de confiance au processus de la décision médicale.

Du côté des soignants et plus particulièrement des médecins réanimateurs et gériatres, les plus confrontés à des patients à l'autonomie décisionnelle limitée, le dispositif a pour intérêt de disposer de l'avis d'une personne, désignée par le patient pour exprimer ses souhaits, souvent différents de ceux de la famille, la famille du patient exprimant souvent en son sein des avis contradictoires.

Dans un second temps, Claude Evin a défini les bases de la démocratie sanitaire avec des usagers égaux en droits, acteurs de leur soin, et un rétablissement de la relation médecin-malade au bénéfice du patient. Ce nouvel équilibre interne à la relation médicale était rendu possible du fait de l'information et du consentement nécessaires du patient, et du fait du dispositif légal de la personne de confiance. Ce dernier permettait au patient de pouvoir s'exprimer alors même qu'il n'en était plus factuellement capable. Cependant elle n'avait pas de pouvoir décisionnel dans le soin. Celui-ci restait de la responsabilité du médecin.

Le dispositif légal de la personne de confiance répondait donc à plusieurs souhaits : participer à une amélioration de l'expression de la volonté du patient, diminuer le "pouvoir médical", avoir un interlocuteur unique désigné par le malade lui-même et non "auto-désigné" au sein d'une famille divisée sur les choix à faire.

Les résultats de ce travail montrent que tous les acteurs du soin gériatrique, patients, soignants, médecins gériatres, médecins traitants, aidants, associations, estiment que cette loi répond d'une manière effective aux difficultés de leurs exercices professionnels et qu'ils ont besoin de cet outil dans leurs pratiques quotidiennes.

¹²³ Recommandations N° 58 «Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », 12 juin 1998 www.ccne-ethique.fr

I.2. Aspects éthiques

Par le fait même qu'elle veuille augmenter l'expression de la volonté des individus, la loi du 4 mars 2002 se présentait comme un bouleversement de la relation médicale. Elle ne se limitait pas à poser un cadre juridique pour que les individus puissent vivre ensemble dans la même société, ce qui est le rôle du Droit.

Elle proposait de juxtaposer la déontologie médicale avec le droit de la personne malade. Par le biais de la personne de confiance, elle proposait au patient que sa volonté s'exprime dans des situations où il manque de discernement ou n'est pas apte à consentir. Elle ouvrait donc au patient un accroissement de sa liberté de choix d'une manière prospective *a priori* de l'acte de soin et au temps de celui-ci.

L'idée d'anticiper une situation critique ou terminale a été reprise dans les directives anticipées, mises en avant dans la loi Léonetti¹²⁴. Cependant les directives anticipées sont statiques, apposées sur le papier. C'est le patient qui s'y exprime à un temps donné. Elles expriment juste ce qu'il souhaitait lorsqu'il les a écrites et non au moment où la question du choix se pose. Le dispositif légal de personne de confiance, tel que proposé par la loi du 4 mars 2002, propose au patient de désigner un interlocuteur humain, qui pourra s'exprimer en son nom en fonction des situations rencontrées, s'il ne peut plus s'exprimer. A ce titre, la loi du 4 mars 2002 proposait de révolutionner la relation médecin-malade.

Les médecins gériatres et traitants interrogés expriment bien que la loi du 4 mars 2002 a instauré une relation médecin-malade plus humaine, en repositionnant le patient au centre des actions le concernant et en renforçant ses droits. Le respect croissant de l'autonomie du patient a été bien compris et bien accueilli.

La moitié des gériatres a trouvé que la loi a modifié leurs pratiques. Pour l'autre moitié, les pratiques n'ont pas évolué car la loi n'est pas encore appliquée. En effet, cette insertion du droit nouveau dans l'éthique médicale ne semble pas avoir rencontré d'enthousiasme majeur parmi ceux qui avaient demandé sa création. De fait, certains n'ont pas eu le sentiment de modifier leurs pratiques. Il peut s'agir de ceux qui avaient précédé la loi en demandant au patient, hors réglementation, de désigner une personne référente, la loi a alors validé leur pratique. Ou bien il s'agit de ceux qui ont laissé le soin à l'administration d'appliquer la loi, au risque d'en faire un règlement de plus, sans grand sens, et non un outil éthique d'amélioration de la relation médecin-malade.

II. Situation actuelle de l'application du dispositif légal en gériatrie

Pour les patients âgés, plus à risque de développer une maladie chronique pouvant limiter l'autonomie décisionnelle et l'indépendance fonctionnelle, le dispositif légal de la personne de confiance semble être un atout certain. En particulier, pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, mais aussi pour ceux qui craignent d'en développer un jour, la personne de confiance peut être un relais important des désirs du patient. Cependant la plupart des acteurs intéressés par la loi sur la personne de confiance ne semblent pas avoir mis à profit ce nouveau dispositif légal.

Dix ans après sa création, le dispositif légal de la personne de confiance reste toujours confidentiel, même en milieu gériatrique. Les patients, les médecins gériatres et les médecins traitants, les associations de patients n'ont pas acquis une bonne maîtrise du

¹²⁴ Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, www.legifrance.gouv.fr

dispositif légal de la personne de confiance. Certaines déviations sont même observées alors que les attentes semblent toujours importantes de chaque côté.

II.1. Ignorance du dispositif légal par les différents acteurs du soin gériatrique

Le dispositif légal de la personne de confiance ne semble pas faire partie des pratiques courantes en soin gériatrique, aujourd'hui en France. Seuls 50% des médecins gériatres disposent d'un protocole de désignation de la personne de confiance dans leurs services. Les patients et les aidants se disent non informés de cette possibilité. Les professionnels savent que le dispositif légal de personne de confiance existe, mais ne se sentent pas suffisamment informés à ce sujet. Les associations connaissent le dispositif légal mais ne diffusent pas forcément l'information à leurs adhérents.

Si les professionnels et les associations connaissent le dispositif légal, aucun d'entre eux ne le connaît bien. L'accès à une formation de qualité pour les professionnels et à une information à grande diffusion pour le grand public semble donc nécessaire pour une meilleure mise en application de la loi.

Plusieurs professionnels continuent cependant de ne pas mettre en pratique la loi pour des raisons précises, autres qu'une formation insuffisante. Certains décrivent des déviations dans l'interprétation de la loi, d'autres mettent en avant des limites dans la mise en pratique quotidienne du dispositif de personne de confiance.

II.2. Déviation du sens de la loi sur la personne de confiance

Tous les acteurs décrivent des déviations possibles du cadre de la loi, parfois observées ou souvent simplement craintes. Ces déviations posent le problème de la connaissance de la loi, mais aussi de son acceptabilité et de sa possibilité de mise en pratique. Ces risques de déviation de la loi sont à éviter absolument car dans ce cas, la loi se retournerait contre le patient. Les déviations sont pressenties par les acteurs du soin gériatrique dans la relation de soin, avec soit la prise de pouvoir possible ou constatée de la personne de confiance sur le patient, soit la prise de décision par la personne de confiance, se substituant non seulement au patient, mais aussi au professionnel médical. Elles concernent aussi la personne de confiance elle-même, tant dans son rôle, pressenti comme écrasant par certains, que dans sa légitimité face aux proches ou face à l'administration.

II.2.a. Risque de prise de pouvoir de la personne de confiance sur le patient

Beaucoup de professionnels, mais aussi certains patients décrivent redouter la prise de pouvoir de la personne de confiance. Cette prise de pouvoir peut être ressentie au niveau du patient, comme de l'équipe de soin en général. Ainsi beaucoup rappellent que l'avis du patient prime toujours et qu'il faut toujours passer avant tout par lui, quel que soit son état estimé de compréhension et de communication. Le risque décrit est que la personne de confiance devienne le principal interlocuteur de l'équipe médicale, à la défaveur du patient et ce d'autant plus que la communication avec ce dernier est difficile.

Cette prise de pouvoir est cependant justifiée par certains, au nom d'une confiance réciproque. Le représentant de l'UDAF trouve ainsi légitime que la personne de confiance conseille le patient sur ce qui serait bon pour lui, d'après elle. Environ 10% des gériatres trouvent la loi non pertinente car elle ne permet pas de se passer du consentement du patient.

Les médecins traitants et certains patients parlent de risque "d'abus de confiance". Certains envisagent avant tout des abus financiers, le contrôle financier n'étant pas dans les attributions légales de la personne de confiance. Dans la population fragile des patients âgés, un conseil de santé non adapté peut avoir des conséquences vitales sur le patient et du coup pécuniaires pour ses bénéficiaires. Cette méfiance traduit un certain vécu : 90 % des abus de faiblesse se font à l'intérieur des familles à Paris et non par des escrocs professionnels¹²⁵.

II.2.b. Risque de décharge de la responsabilité médicale sur la personne de confiance

Une des dérives possibles, dans le cadre de la loi française, est le transfert de la décision du médecin vers la personne de confiance. La plupart du temps il semble que ce soit surtout une mauvaise compréhension du sens des mots, un faux sens entre décision et consentement. Les professionnels concernés font alors l'amalgame entre consentir à un soin et décider de ce soin. Par exemple, dans le cas d'un patient qui présente une ischémie aiguë de membre, le chirurgien décide qu'il est possible d'opérer le patient. Il lui présente les avantages et les inconvénients de l'opération et de l'absence d'opération. Le patient consent alors à être opéré ou pas. Mais si le chirurgien pense d'emblée que la chirurgie est trop lourde ou sans intérêt pour le patient, il ne prendra pas la décision d'opérer. Le patient ne pourra pas décider d'être opéré, puisque cela ne lui a pas été proposé. Étonnamment les avis sont partagés sur cette question par la plupart des acteurs. A part les aidants, qui ne se sont pas exprimés sur la question, les patients, les professionnels et les associations en ont parlé. La représentante de France Alzheimer signale cependant qu'elle ne pense pas que les médecins abusent de ce pouvoir.

Cette dérive possible semble puiser sa source dans les idées de contre-pouvoir médical de la loi. Car en France, c'est le médecin qui prend les décisions, qui sont d'ailleurs dites médicales, d'engager ou non un traitement. L'accès à la parole du patient, et donc à son consentement aux soins, est assez récente (cf. préambule § II.4 p.18). Le pouvoir du médecin est clairement lié à son savoir et s'exprime dans sa décision médicale. Le fait que le patient puisse influencer cette décision et non pas les conséquences même de cette décision, relève d'une prise de pouvoir. Cependant le pouvoir décisionnel est inséparable de la responsabilité médicale. Qui porterait cette responsabilité si le patient décidait seul de son traitement ? Le médecin qui n'aurait pas su le convaincre que cette chimiothérapie allait l'affaiblir lui, plutôt qu'affaiblir son cancer ? Le chirurgien à qui le patient aurait imposé de l'opérer de ce cancer multi-métastasé d'emblée ? Et qui paierait alors les suites, potentiellement catastrophiques, de ces prises en charge ? L'assurance du patient ? Celle de l'établissement de soins ou celle du médecin ? Cette situation "kafkaïenne" relèverait d'une interprétation altérée de la loi. Cette dernière ne donne en effet aucun pouvoir décisionnel, ni au patient, ni à la personne de confiance. Elle oblige les professionnels à s'enquérir du consentement du patient, après lui avoir délivré une information de qualité. Elle contraint les professionnels à s'enquérir auprès du patient de sa personne de confiance, au cas où il ne pourrait plus communiquer, afin qu'elle puisse donner un avis consultatif, mais seulement consultatif, afin d'orienter la prise de décision médicale finale.

¹²⁵ Bulletin de la Police Judiciaire de la Préfecture de Police de Paris 7 mars 2012

II.2.c. La personne de confiance sous pression

Les patients, de nombreux professionnels et les membres des associations témoignent tous du poids qui pèse sur la personne de confiance. Une psychologue précise même qu'elle n'aimerait pas être la personne de confiance de quelqu'un. Les patients insistent aussi beaucoup sur cette notion et parfois refusent de désigner une personne de confiance car cela leur semble un poids trop lourd à porter.

Les aidants décrivent un choix obsédant permanent à faire entre les priorités de la personne avant qu'elle ne soit malade et les nouvelles priorités du patient, qui n'est plus exactement le même tout en n'étant pas tout à fait un autre. Ce choix cornélien est quotidien et ressenti comme épuisant par les aidants.

Patients, associations et professionnels proposent même qu'il y ait au moins deux personnes de confiance, pour leur permettre de s'appuyer l'une sur l'autre dans les moments difficiles et pour se relayer auprès du patient.

II.2.d. Une mesure perçue comme avant tout administrative

Certains médecins traitants et médecins gériatres voient avant tout dans le dispositif légal de la personne de confiance une mesure administrative. Ce ressenti peut être mis en parallèle de celui de diminution du pouvoir médical. Cependant c'est aussi celui de beaucoup de professionnels du soin et d'administratifs. Dans cette idée, le dispositif légal de la personne de confiance se réduit alors à une ligne à remplir pour que le dossier soit en règle avec la loi et non un outil d'autonomisation pour un patient en difficulté de communication.

Cette confusion du sens du dispositif légal de la personne de confiance est entretenue par l'absence de formation des professionnels de santé. L'absence de sens provoque aussi un grand flou sur le fait de savoir qui fait la procédure de désignation. Les associations pensent que c'est aux médecins et à l'administration hospitalière, les médecins aux soignants, les soignants acceptent de poser la question sans pouvoir informer. Dans 5% des cas, les gériatres ont une procédure de désignation faite par un administratif. Le dossier administratif étant séparé du dossier médical et du dossier de soins du patient, même s'il s'agit d'un dossier commun informatisé, cela garantit l'ignorance totale de cette personne par les soignants. Il est donc permis de douter de l'implication de la personne de confiance, ainsi désignée, dans la démarche de soin. Cette confusion peut expliquer ce qu'a constaté le représentant de l'UDAF dans son expérience personnelle. Alors que sa fille avait demandé à changer de personne de confiance en sa faveur, puis qu'elle ait demandé à consulter son dossier médical avec lui, se sont retrouvés autour du dossier un chirurgien, une sage-femme et deux administratifs. La place de ces derniers n'avait aucun sens légal, sauf s'ils considéraient que le dispositif de la personne de confiance était d'ordre purement administratif.

II.2.e. Risque d'écartement des proches au profit de la personne de confiance

Tous les acteurs témoignent de leur crainte concernant les proches des patients ayant désigné une personne de confiance, en particulier pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Un médecin traitant décrit un risque d'exclure la famille qui peut alors se désolidariser du patient. Les patients redoutent aussi les tensions que cela peut faire apparaître au sein de la

famille. Certaines associations insistent pour que la personne de confiance ne fasse pas partie de la famille du patient, principalement pour protéger cette dernière du poids que cela représente et des tensions ultérieures que ce rôle peut occasionner. La représentante de la Ligue contre le cancer met en avant le problème du terme confiance. Pour elle, le fait de désigner une personne de confiance signifie aux autres proches du patient qu'il n'a pas confiance en eux. Le terme est pris dans un sens exclusif. Comme une seule personne de confiance peut être désignée, c'est que le patient ne peut faire confiance qu'à une seule personne. De fait les autres proches sont exclus.

Enfin dans la recherche-action, les soignants se sont appropriés la personne de confiance en tant qu'unique interlocuteur pour les informations médicales. Les autres proches, quel que soit leur degré de parenté, sont informés des questions administratives, mais pas de l'état de santé. Dans ce schéma, il paraît impossible que la personne de confiance ne soit pas celui ou celle qui assiste le patient au quotidien et donc l'aidant. Les médecins n'ont pas la même 'relation professionnelle' avec les personnes de confiance. Les proches ne sont donc pas écartés de la prise en charge du patient, cependant ce risque de dérive est important. Principalement dans le soin gériatrique, où le quotidien du patient s'équilibre souvent avec plusieurs personnes : aidants non professionnels et professionnels, plusieurs enfants, etc. La mise à l'écart des proches pourrait alors s'avérer extrêmement néfaste pour le patient.

Même si la personne de confiance est la personne qui exprime les souhaits du patient et qui reçoit l'information médicale à lui transmettre, la loi, la déontologie et le bon sens pratique convergent pour rappeler que l'aidant familial, qui a la charge quotidienne du patient, doit continuer de recevoir les informations médicales nécessaires à la bientraitance de son proche. Ne parler qu'à la personne de confiance en ignorant l'aidant serait contre productif et douloureux, voire violent pour l'aidant. Ce d'autant que rien ne contraint à cette exclusivité dans la loi. Au contraire, la présence d'une personne de confiance peut déculpabiliser l'aidant d'avoir à porter la parole du patient, à condition de continuer dialogue, information et accompagnement de l'aidant. Peut-être par anticipation de ce problème, les aidants ne peuvent pas envisager qu'une autre personne soit la personne de confiance de leur patient, même si ce poids alourdit leur charge.

Ces dérives envisagées ne freinent pas l'intérêt et les nombreuses attentes des différents acteurs du soin gériatrique par rapport à la personne de confiance.

II.3. Attentes des acteurs du soin gériatrique

Tous les acteurs approuvent le progrès manifeste représenté par le dispositif légal de la personne de confiance. Les attentes qu'expriment les différents acteurs sont cependant variées. Tous citent beaucoup plus d'avantages que d'inconvénients au fait de désigner une personne de confiance.

Les patients y voient principalement une aide en cas de difficultés d'autonomie ou de dépendance. La personne de confiance peut aussi représenter un soutien moral, une aide au quotidien et quelqu'un qui puisse exprimer la volonté du patient. Pour les aidants, la personne de confiance est quelqu'un qui fait le lien entre le patient d'aujourd'hui et la personne autonome d'hier. Cette nécessité de maintenir le lien entre l'actualité présente du patient et ses désirs passés est d'ailleurs impérative pour de nombreux soignants. Ceux-ci attendent de la personne de confiance qu'elle soit la mémoire de l'autre, "celle qui transmettra". La personne

de confiance est "le garant de notre identité perdue". Ces attentes témoignent de la nécessité pour les soignants de travailler aussi avec le passé du patient, pour mieux le comprendre et mieux l'aider au quotidien.

Les médecins attendent une aide principalement dans des situations difficiles : en cas de conflits familiaux, en cas de soins de fin de vie et en cas de perte d'autonomie décisionnelle. Tous attendent de la personne de confiance qu'elle exprime la volonté du patient et qu'elle le représente. Les soignants non médecins décrivent la nécessité d'avoir un interlocuteur privilégié, pour lui délivrer les informations concernant la santé du patient, sans faillir au secret professionnel. La personne de confiance leur semble être idéale pour porter ce rôle.

L'administration, représentée dans ce travail par un directeur d'hôpital et un cadre expert, souhaite que l'hôpital soit en accord avec la loi. Le directeur insiste pour que les droits des patients soient effectifs et pas seulement insérés dans la charte du patient hospitalisé, à titre déclaratoire.

II.4. Limites et difficultés exprimées concernant le dispositif légal de personne de confiance

Les différents entretiens mettent en avant les difficultés que rencontrent les professionnels, les associations et les patients, dans la mise en place du dispositif légal de la personne de confiance. Ces difficultés sont de plusieurs ordres. Certaines concernent l'organisation du temps médical et soignant, d'autres concernent plus les patients, certaines enfin concernent la notion de personne de confiance proprement dite.

II.4.a. Difficultés concernant les professionnels

Les professionnels pressentent plusieurs limites les concernant dans la mise en place du dispositif légal de la personne de confiance. Certaines d'ailleurs sont plutôt mises en avant par les associations. Dans les limites évoquées, il y a la procédure de désignation elle-même, le professionnel qui la met en route, le moment idéal pour la faire, le temps qu'elle prend et le support sur lequel elle se fait. L'épuisement des soignants, le manque de communication entre professionnels s'occupant d'un même patient sont aussi évoqués. Enfin le manque de réflexion pratique autour de la notion de personne de confiance et la résistance des professionnels à l'intrusion de naïfs dans le pouvoir médical sont cités.

Difficultés liées à la désignation elle-même

Le flou qui entoure la procédure de désignation semble plaider en sa défaveur. Personne ne semble trop bien savoir à qui incombe la tâche d'informer le patient sur le fait qu'il puisse désigner une personne de confiance et de lui demander de désigner quelqu'un. De fait pour certains, elle devient obligatoire et, pour d'autres, une corvée administrative de plus.

La lourdeur administrative est aggravée par la nécessité d'un document attestant la désignation. Ce document écrit pose problème à beaucoup. En médecine de ville, de tradition orale par nature, les médecins ne savent pas quoi en faire. A l'hôpital, personne ne sait trop

bien si l'information doit figurer dans le dossier médical ou dans celui soignant, ni ce qui doit être fait du papier signé.

Informé le patient prend du temps et ceci d'autant plus qu'il est âgé et qu'il a de potentiels troubles de l'audition, mais aussi de la compréhension. Le temps étant limité, prendre du temps pour la désignation, c'est accepter qu'une autre activité ne se fera pas. Comment faire tenir l'information et la procédure de désignation dans une consultation à 23 euros ailleurs qu'à l'hôpital ?

Epuisement des soignants

L'épuisement des soignants est évoqué, en particulier par les médecins traitants. Les soignants sont coincés entre les avantages que pourraient leur apporter le dispositif légal de la personne de confiance et le fait d'avoir un interlocuteur de plus, dont le sens n'est pas forcément évident. Les professionnels se sentent écrasés par leurs obligations administratives, qui les éloignent de leur engagement soignant et donc du patient. Comment trouver alors le temps, l'intérêt et l'énergie nécessaire pour faire désigner et intégrer ce nouvel acteur, en supplément dans la relation de soin ?

Manque de communication entre professionnels

Le dispositif légal de la personne de confiance ne trouve son intérêt que dans un soin coordonné autour du patient. Il ne semble pas y avoir d'intérêt possible pour le patient à avoir une personne de confiance à l'hôpital, une deuxième en ville et une troisième pour l'accueil de jour. Qui détiendrait alors la vérité du patient ? Par contre la désignation étant unique, elle suppose que soit les professionnels communiquent entre eux pour s'informer mutuellement de la désignation, soit le patient informe de cette désignation les différents professionnels qui le prennent en soin. C'est ce qui est prévu par la loi, au détail près que le patient est le plus souvent le moins au courant de la loi.

Les médecins traitants se plaignent de ne pas être informés qu'une personne de confiance ait été désignée à l'hôpital. De même dans la recherche-action, les médecins ne savent pas si les patients ont désigné leur personne de confiance auprès des infirmières et *vice versa*. Certains voient d'ailleurs la personne de confiance comme un lien pouvant assurer cette coordination autour du patient, comme un aidant uniquement référent sur les problèmes de santé.

Manque de réflexion pratique

Beaucoup de professionnels jugent la loi intéressante mais ne l'appliquent pas assez pour en maîtriser toute la portée. Un des médecins traitants parle d'impensé, pour exprimer non un manque de volonté de sa part, mais un manque de réflexion autour de cet outil, qu'il connaissait mal. Beaucoup de professionnels ont eu ce type de réflexions, en particulier les soignants lors de la mise en place de la recherche-action. Il faut du temps avant de bien comprendre les possibilités offertes par un nouvel outil, ainsi que ses subtilités d'utilisation. Le peu de pratique quotidienne de tous ne les pousse pas à en savoir plus et à plus utiliser le dispositif légal de la personne de confiance.

Résistance des professionnels

Mais la résistance des professionnels n'est pas décrite comme étant de l'ordre de l'absence de maîtrise du dispositif et de sa non inscription dans les pratiques. Certains représentants des associations sont très virulents à leur encontre. Les médecins sont particulièrement ciblés, mais tous les soignants hospitaliers et finalement tout le système hospitalier sont nommés. Les professionnels redoutent l'ingérence d'un tiers dans leur domaine : "l'hôpital c'est nous, c'est pas vous". De fait la diffusion du dispositif légal de la personne de confiance leur paraît impossible.

Cette résistance des professionnels peut bien sûr être rapportée au ressenti de la perte du pouvoir médical par l'avancée d'un contre-pouvoir naïf. Cependant les résultats de ce travail sont plutôt en faveur d'une méconnaissance des professionnels par manque de formation et d'un mésusage du fait de la routine surchargée du soin. Ce serait une autre déviance de la loi, si loin d'améliorer la relation médecin-patient, le dispositif légal de la personne de confiance devenait un enjeu supplémentaire de revendications.

II.4.b. Difficultés concernant les patients

Les patients peuvent aussi être réticents à la désignation d'une personne de confiance les concernant. Ils peuvent parfois ne pas en comprendre le principe, suite à des difficultés de communication, de conception d'une situation virtuelle. Cela peut être aussi le fait, plus simplement, d'une impossibilité de faire le choix d'une personne.

Difficultés de communication

Les patients peuvent présenter des difficultés de communication, en particulier lorsqu'ils sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Cela peut aussi être dû ou aggravé par des traitements induisant des somnolences. Certains patients s'emmurent dans le silence en situation de stress, même pour leurs proches, en particulier dans les situations de fin de vie. L'entourage peut d'ailleurs renforcer, involontairement, cette attitude en prenant l'habitude de parler à leur place, pour leur éviter toute fatigue supplémentaire. Quand le malade n'a plus l'usage de la parole, mais que sa lucidité demeure, il peut encore communiquer au moyen de codes ou de techniques plus ou moins sophistiquées actuellement disponibles. L'entourage du patient et les professionnels doivent alors apprendre à communiquer avec ces nouveaux outils. Il est fréquent alors qu'une distance s'établisse entre le patient et ceux qui l'entourent. Comment faire une procédure de désignation telle que demandée par la loi, dans ces conditions ? Comment faire une déclaration par écrit avec un patient qui refuse de signer ou qui ne le peut plus ? Quelle est la valeur d'une déclaration non verbale ? Est-ce que celui qui accompagne doit être de fait considéré comme personne de confiance, comme certains professionnels le pensent ? Est-ce que ces patients doivent être privés de personne de confiance ?

Difficultés de compréhension

Les difficultés de compréhension de certains patients âgés sont aussi mises en avant par les gériatres. Ceux-ci exposent que les patients âgés semblent avoir du mal à comprendre le concept de personne de confiance, même s'ils n'ont pas de maladie d'Alzheimer. De fait, quand ils ont une maladie d'Alzheimer, la compréhension est encore plus équivoque et la désignation finale encore plus difficile à apprécier, si ce n'est à accepter. D'où la question posée : "quelle valeur donner à une personne de confiance désignée par un patient dément ?". Ici aussi la communication non verbale a sa place et le patient peut désigner, par son attitude, celui en qui il a confiance. Cependant comment savoir si cette personne a tous les pré-requis nécessaires pour être personne de confiance ? Connait-elle assez bien le patient au temps présent ? Le connaissait-elle avant qu'il soit lourdement atteint ? A-t-elle eu des discussions avec le patient sur ses volontés en cas de coma, de fin de vie, de chirurgie, etc. Les soignants qui prennent en charge le patient se posent toutes ces questions, mais n'ont ni le temps de les poser à la personne de confiance, ni la légitimité de le faire.

Faire face à la mort

Beaucoup de professionnels relatent la difficulté que ressentent les patients lors de la procédure de désignation, du fait d'être confrontés à la mort. Lors de l'hospitalisation, certains patients pensent même qu'il leur est demandé de signer leurs dernières volontés, voire leur arrêt de mort.

Souvent dans le soin, la situation est inverse : le malade attend une écoute de la part des soignants et de son entourage. Il souhaite évoquer sa maladie et sa potentielle mort prochaine et il se heurte à des résistances ou à une opposition de refus (mais non, vous n'allez pas mourir maintenant. Vous avez bien le temps de penser à cela...). Là c'est une procédure, sensée rassurer le patient, qui le précipite dans cette confrontation avec son état présent. Sans doute est-ce dû à l'hospitalisation en médecine aiguë, où les patients sont admis en urgence, pour un problème souvent vital. Les réactions seraient-elles les mêmes en soins de suite, en consultation ou en maison de retraite ? Probablement pas, cependant la confrontation à la mort et tout au moins à la maladie est indispensable pour juger des consignes à transmettre à la personne de confiance. Tout comme dans les directives anticipées, la personne doit envisager une situation pour pouvoir dire "j'accepte ou je refuse de supporter cela". Cette anticipation est quasiment insoutenable, comme le précise la psychologue interrogée parmi les professionnels : "personne ne peut s'imaginer cela". En tout cas, la plupart des gens éprouvent des difficultés à le faire. Ceci avait déjà été signalé par A. Renault dans son mémoire de DEA sur la dispositif légal de la personne de confiance. Elle y relatait combien les patients avaient du mal à évoquer un sujet qui touchait à leur propre mort¹²⁶.

Du coup cette anticipation peut être très anxiogène pour le patient, mais aussi pour sa personne de confiance. En effet, comme le précise un des patients, désigner la personne de confiance et l'informer de cette désignation, risque d'inquiéter la personne de confiance sur l'état de celui qui la désigne.

¹²⁶ Renault A. : La personne de confiance... une simple ligne à remplir ? Mémoire de D.E.A. de soins palliatif, Service de Réanimation médicale CHU Brest, 2006 www.sfap.org/pdf/VII-B6b-pdf, lauréate du prix MACSF 2011

Difficultés du choix

Les difficultés liées au choix de la personne de confiance sont principalement de deux types. Soit les patients n'arrivent pas à faire le choix entre leurs enfants, soit ils n'ont personne à qui confier cette charge.

Les patients ont beaucoup de mal à choisir leur personne de confiance. Cela est relaté par les patients eux-mêmes et par les professionnels. Un des principaux problèmes est le choix de la personne de confiance parmi les proches, en particulier quand le patient a plusieurs enfants. Le choix entre ses enfants est souvent impossible, sauf si l'un d'entre eux est médecin ou avocat. Les patients estiment alors que cet enfant a le langage qui va avec la fonction de personne de confiance. Sinon le choix n'est pas fait et les patients préfèrent souvent ne choisir personne plutôt que de créer de la discorde.

La représentante de la Ligue contre le cancer explique en partie cela en accusant le mot confiance d'avoir été mal choisi. Donner sa confiance à un seul veut-il dire priver les autres de sa confiance ? Y-a-t-il différents degrés de confiance ? L'étymologie du mot confiance, *cum fidere* : se fier avec, ne porte pas de sens exclusif. Peut être que ce choix serait moins difficile s'il était décidé, tout au moins expliqué, en famille. Comme le décrit un des médecins traitants, la famille désigne un référent familial. Il pourrait alors être imaginable que le patient propose ce référent familial aux autres, sans que ces derniers se sentent privés d'estime. Mais cela suppose un temps de réflexion et d'explications à plusieurs, qui sera nécessairement long et donc en dehors d'un contexte d'urgence.

La question se pose différemment pour les personnes isolées. Les médecins trouvent très intéressant d'avoir une personne de confiance pour les patients isolés et donc sans famille. Mais ces patients ne désignent souvent personne car ils n'ont pas de proche qui les connaisse assez bien pour porter ce rôle. Or l'absence de personne de confiance risque de majorer cet isolement. L'absence de vie sociale doit-il avoir une répercussion sur la prise en charge médicale des patients ? Est-il possible d'imaginer avoir une personne de confiance désignée d'office, comme un avocat désigné d'office pour celui qui ne peut s'en payer un ? Est-ce un rôle possible des associations et dans quel cadre ? Est-ce possible de permettre à chacun de faire entendre sa voix.

II.4.c. Difficultés concernant la situation de personne de confiance

Ce sont principalement les patients qui mettent en avant les difficultés concernant la notion de personne de confiance. Ils se demandent comment s'assurer de ce qu'elle dit, ce que valent ses avis et comment s'assurer qu'elle tienne bien son rôle ? Les professionnels se sont beaucoup interrogés sur ces deux dernières difficultés.

Les patients se demandent comment s'assurer de ce que dit la personne de confiance au médecin. Comment s'assurer qu'elle a bien compris les désirs du patient ? Comment être sûr qu'elle transmettra bien ce qui est propre au patient ? Les patients ne seront pas conscients ou tout du moins pas communicants à ce moment là et ne pourront pas le vérifier. Cette angoisse est augmentée par les conditions de stress de la désignation et par le manque d'anticipation. Elle limite parfois les désignations. Ce d'autant plus que souvent l'amalgame est fait entre le rôle consultatif de la personne de confiance et le pouvoir décisionnel qu'elle n'a pas.

Professionnels et patients s'interrogent sur la valeur de l'avis de la personne de confiance. Vaut-il autant que celui du patient, diminué intellectuellement voire physiquement, mais toujours humainement présent ? S'il est si facile de communiquer avec la personne de confiance et si difficile de le faire avec le patient, l'avis de la personne de confiance ne vaut-il pas plus que celui du patient ? Ne serait-ce que parce qu'il est plus fiable dans le temps ? Par ailleurs est-ce l'avis du patient, celui de la personne de confiance, celui de l'aidant qui souffre aux côtés du patient ? Bien sûr, comme le précise un des médecins, l'avis de la personne de confiance est un des éléments de la décision, mais un des éléments seulement parmi d'autres. Ce n'est pas parce que le médecin prend un avis qu'il doit s'y tenir. D'ailleurs il prend souvent plusieurs avis avant de prendre sa décision et ne les suit pas tous.

Enfin beaucoup d'interrogations pointent la façon dont la personne de confiance doit tenir son rôle. Décrite comme honnête, intègre, gardienne de l'intégrité perdue du patient, la personne de confiance a un rôle lourd à porter. Elle pourrait faillir aux yeux du patient, qui s'il s'en aperçoit peut en changer, ou aux yeux des professionnels. Ces derniers ne peuvent alors rien faire d'autre que de communiquer leur scepticisme au patient, s'il peut encore le comprendre. Mais ceci interroge surtout sur les attentes des différents acteurs. Un professionnels signale "que faire lorsque la personne de confiance dit : "le patient a dit non ?"". Une famille semble répondre "Si elle dit toujours oui au médecin, elle ne sert à rien". Le rôle de contre-pouvoir médical du dispositif légal de la personne de confiance est donc bien présent à l'esprit des uns et des autres.

II.4.d. Critique de la méthodologie choisie dans ce travail

Certaines limites viennent du travail de recherche lui-même. Plusieurs critiques méthodologiques peuvent être faites sur ce travail. Elles concernent principalement les populations étudiées et les axes de recherche.

Les populations étudiées comprennent les professionnels du soin gériatrique, soignants, gériatres et médecins traitants, les aidants familiaux et les associations de patients. Les neurologues et les psychiatres, qui suivent aussi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, n'ont pas été interrogés, par choix. En effet, leurs pratiques ne sont pas superposables aux pratiques gériatriques. Les patients atteints de maladie d'Alzheimer sont peu hospitalisés en neurologie ou en psychiatrie. Leur prise en charge est alors plutôt en consultation. En dehors des aidants et des professionnels de santé qui ont été désignés personne de confiance, les personnes de confiance n'ont pas été interrogées pour savoir quelles sont leurs attentes. Les patients atteints de maladie d'Alzheimer n'ont pas été non plus interrogés, principalement pour un problème de faisabilité et de temps.

Les entretiens réalisés ne sont pas tous arrivés à saturation, en particulier pour les professionnels et les associations. Ceux des médecins traitants le sont mais ne concernent qu'une sous-population de médecins généralistes. La plupart des entretiens ont été analysés par deux chercheurs, en dehors des entretiens initiaux avec les professionnels. L'enquête par questionnaire auprès des gériatres de la SFGG n'est pas exhaustive et ne peut que représenter une tendance.

Ces critiques n'empêchent pas de faire certaines réflexions, en particulier autour des progrès possibles sur la mise en place du dispositif de personne de confiance.

III. Appropriation de la loi par les différents acteurs du soin gériatrique

Le but de ce travail est d'observer si les professionnels du soin gériatrique, s'occupant de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, se sont approprié la notion juridique de personne de confiance et si oui en quels termes.

Ces résultats montrent que les gériatres ont une vraie réflexion autour de la notion de personne de confiance. Si elle n'est pas totalement entrée dans leurs pratiques, ils en connaissent au moins l'existence et ont pour la moitié d'entre eux une procédure systématisée au sein de leur service. Leurs pratiques n'ont pas été forcément modifiées, du fait de la coutume gériatrique de prendre pour référent un proche du patient, le plus souvent son aidant familial. Les gériatres ne sont pas hostiles à cette notion. Ils se posent cependant des questions, assez pratiques, sur la possibilité de désignation d'une personne de confiance quand le patient présente des troubles cognitifs avancés.

Les médecins traitants interrogés ne sont pas familiers avec la pratique du dispositif légal de la personne de confiance. Même s'ils en connaissent la définition et qu'ils ne voient pas d'obstacle majeur à l'intégrer dans leur pratique quotidienne, elle reste plus de l'ordre du concept.

Les soignants interrogés sont conscients de leurs lacunes de formation et n'ont pour la plupart d'entre eux aucune pratique du dispositif légal de la personne de confiance. Par contre ils montrent qu'il est possible, pour une équipe formée à cela, de s'approprier le concept de personne de confiance, de lui donner un sens et même de le transformer en nécessité.

Les patients ne se sont pas approprié la notion de personne de confiance. Ils ne sont pas assez informés sur le sujet et sont soumis à de multiples tensions, qui conduisent souvent à faire échouer la désignation. Les aidants ne sont pas informés non plus et ne trouvent pas que cela modifie leur quotidien.

Les associations, qui font partie des demandeurs de la loi 2002, ne semblent pas s'être approprié la notion de personne de confiance. Leur connaissance de la loi est approximative et la plupart d'entre elles ne voient pas quel rôle elles peuvent jouer dans la diffusion du dispositif de la personne de confiance. Une seule association s'est véritablement approprié le concept de personne de confiance, en en faisant quasiment un nouveau métier, ce qui pose d'autres questions (cf. *supra*).

Ainsi même si l'appropriation n'est pas parfaite, il semble que des progrès soient possibles, tant dans la diffusion de la procédure de désignation de la personne de confiance que dans la reconnaissance de la personne de confiance et de sa place dans la relation de soin.

IV. Progrès possibles dans l'application du dispositif légal de la personne de confiance

Ces résultats, en particulier ceux de la recherche-action, montrent que des progrès sont possibles à tous les niveaux : dans l'information des patients, des professionnels, du grand public ; mais aussi dans la généralisation de la procédure de désignation à l'hôpital et en amont de l'hôpital. Cependant, l'intérêt que pourrait en tirer chaque patient n'est pas équivalent pour tous et cela demande réflexion. Ce d'autant plus que cette procédure prend du temps, tout au moins tant que tous ne seront pas suffisamment informés, et qu'elle met le désignant en état

de stress, que la personne de confiance ait à jouer un jour un rôle ou non. Le jeu en vaut-il forcément la chandelle ?

IV.1. Information sur le dispositif légal de la personne de confiance

IV.1.a. L'information du patient

Tous les patients n'ont pas accès à une information de qualité. Tout d'abord parce que ce sont des usagers parmi d'autres et que les usagers ne sont pas informés. De plus les patients ont souvent en face d'eux des professionnels qui ont le même bas niveau d'information qu'eux. Ce niveau d'information joue beaucoup dans l'appropriation de la notion de personne de confiance.

Les patients accueillis dans un service ayant eu une procédure de désignation de la personne de confiance, ne bénéficient pas de la même information que ceux accueillis dans un service où il n'y a pas de procédure. Dans le meilleur des cas, le document d'information sur le dispositif légal de la personne de confiance fait alors partie des documents remis à l'entrée au patient, avec celui de présentation du service, le questionnaire d'évaluation de sortie, la procédure pour ouvrir une ligne de téléphone, le règlement intérieur, etc.

L'information du patient dépend nettement de la personne qui fait l'information. Un professionnel du soin sera plus informatif pour le patient, en tout cas plus explicatif, qu'un administratif qui a une ligne de plus à remplir sur son fichier d'ordinateur. Il saura dire avec ses mots ce que représente pour lui la personne de confiance et quel sera son rôle dans le soin, le cas échéant.

Le moment de l'information semble aussi extrêmement important, vues les tensions que la réflexion, en amont de la désignation, peut déclencher chez le patient. Une information au calme, loin des tensions de l'urgence, semble plus appropriée qu'une information à l'accueil du service des urgences et même à l'accueil d'un service de soin aigu, aval des urgences. En effet les questions "qu'est ce qui va m'arriver ? Que vais-je devenir ? Comment vais-je m'en sortir ?" semblent alors prioritaires et obsédantes. L'angoisse supplémentaire amenée par l'information, avec les sous-entendus potentiellement interprétés par le patient, quant à la perte de son autonomie décisionnelle ou à sa fin de vie prochaine, peut alors conduire à un refus de désignation.

L'idéal serait sans doute que l'information soit partagée par tous et que le patient puisse en discuter au loin de l'hôpital, avec ses proches et son médecin traitant.

Cependant cette réflexion, sur la mort prochaine possible, doit être prise en grande considération par les professionnels. Il existe fréquemment un désaccord entre certaines familles qui supplient l'équipe de surtout ne rien dire au patient et les soignants qui souhaitent instaurer avec celui-ci une relation dans un climat de vérité et être disponibles à ses questions. Les familles sont souvent elles-mêmes divisées sur ce qu'il convient de dire. Le code de déontologie permet d'ailleurs de contourner l'information du patient en cas de pronostic grave, autorisant le praticien à ne communiquer l'information qu'à la famille s'il pense que le patient peut souffrir du diagnostic, sans l'espoir d'être amélioré¹²⁷. Il ne s'agit pas ici de faire une

¹²⁷ Code de déontologie médicale (décret n° 95-1000, JO, 06 09 95)

réflexion sur la question de la vérité à dire au malade, qui a déjà fait l'objet de réflexions¹²⁸. Le fait de ne pas délivrer une information complète au patient, c'est-à-dire concernant son diagnostic, son pronostic, ses droits, les risques qu'il encoure fait perdre une partie de ses droits au patient. Comment articuler information sur le dispositif légal de la personne de confiance et absence d'information sur son diagnostic et son pronostic pour un même patient ? Le refus d'information autorisé relève d'un certain paternalisme bienveillant de la part des professionnels et de la famille. Mais le patient n'est-il pas alors déjà infantilisé ? Comment lui demander alors son avis ? Comment peut-il exprimer la puissance de son autonomie ? Il semble la plupart du temps que c'est alors la famille qui sert de référent médical et donc de substitut de personne de confiance. En effet le patient n'étant pas informé, ne peut être ni consulté, ni consentant. Il y a détournement du consentement au profit de la famille. Le patient, quelle que soit sa cohérence et ses capacités, passe d'un statut d'être capable, autonome, à celui de personne vulnérable, ni informée, ni consultée. La désignation antérieure d'une personne de confiance pourrait sans doute aider à contourner l'obstacle de l'incohérence de l'information du patient au moment le plus critique de son existence. Cette anticipation nécessite aussi la diffusion de l'information à toute la population.

Cette information des patients en amont de l'hospitalisation pourrait être réalisée, au moins en partie, par les associations. Ces dernières ne se sentaient pas du tout concernées par l'information du fait que la désignation n'était obligatoire qu'à l'hôpital. Mais dans l'idée de la loi, le dispositif légal de la personne de confiance ne se limite pas à l'hôpital. Les associations, qui connaissent normalement bien les problèmes rencontrés par leurs adhérents, pourraient tout-à-fait les sensibiliser à leurs droits et en particulier à celui de désigner une personne de confiance.

IV.1.b. L'information de la population

Les usagers ne sont pas informés sur le dispositif légal de la personne de confiance. En dehors des personnes en lien avec le juridique médical ou avec une institution hospitalière, les non-patients ne connaissent pas la possibilité de désigner une personne de confiance. Il est d'ailleurs intéressant de constater qu'en mettant "personne de confiance" en alerte sur Google, seuls 25% des alertes concernent la personne de confiance au sens juridique du terme. Les 75% restant se répartissent entre ceux qui cherchent quelqu'un à qui confier leurs enfants, leur maison ou leur chat et ceux qui veulent rafraîchir leur avatar Pokémon (sic). Les alertes concernant la personne de confiance sont soit des articles de journaux, soit des pages de sites parlant principalement des directives anticipées et de la loi Léonetti.

L'information générale des citoyens permettrait d'améliorer l'anticipation de la désignation. Que la notion de personne de confiance soit mieux connue permettrait d'évoquer ce dispositif légal plus sereinement avec les patients, même dans le cas de l'hospitalisation aiguë. La procédure prendrait moins de temps, les patients sachant qu'il va leur être demandé qui est leur personne de confiance. Cela pourrait permettre d'améliorer la qualité de l'information, même à l'hôpital. Il y aura plus de temps passé à informer sur la place de la personne de confiance ou sur comment l'informer elle-même, que sur le sens caché que pourrait avoir cette désignation.

¹²⁸ Plotin M-J, "Entendre la souffrance des soignants", Laennec, n°7, 1990

La question est de savoir comment faire cette information au grand public. Un soignant et un directeur d'hôpital ont proposé de faire un spot télévisuel aux heures de grande écoute. Plusieurs professionnels ont proposé de diffuser un support d'information en ville, à domicile, dans les caisses d'assurance maladie, chez les notaires ou les avocats. A l'heure de la culture de l'image, le spot publicitaire télévisé est sans doute le plus interpellant. L'idéal serait qu'il soit soutenu par un spot sur les chaînes de radio et par des documents papiers, voire des applications pour smartphones. Le problème reste toujours : comment faire pour que les gens les lisent et qu'ils les comprennent, sans le soutien d'un tiers ? Comment faire pour que chacun se sente concerné, même s'il n'est pas malade ? Car quand le patient arrive dans le coma, quel que soit son âge, après avoir eu un accident de la route, c'est trop tard pour désigner sa personne de confiance. Par ailleurs le risque de perte de sens, voire de confusion avec le mandataire de protection future, est majeur s'il n'y a pas de validation des informations, au mieux par un professionnel de santé.

Ce devoir de diffusion de l'information est du rôle de l'Etat, qui doit se porter garant de la diffusion et de l'application de la loi. Lorsque les citoyens seront tous informés, les patients et les professionnels le seront aussi de fait.

IV.1.c. L'information des professionnels

L'information, mais ne faut-il pas plutôt dire la formation, des professionnels paraît indispensable. Les professionnels ont un rôle majeur dans la désignation. Pas seulement en proposant la désignation, mais en proposant une information réfléchie et maîtrisée. C'est elle qui permettra aux professionnels de se préparer aux questions que leur poseront les patients lors de la procédure de désignation. C'est elle qui leur permettra de donner une place, un sens au dispositif légal de la personne de confiance et donc de s'approprier cette notion de personne de confiance.

C'est cette formation qui fait que le dispositif légal de la personne de confiance n'est plus la énième ligne à remplir du dossier de soins, mais crée un véritable acteur du soin du patient, si ce dernier le désire.

IV.1.d. L'information des personnes de confiance

Dans ce travail, l'information des personnes de confiance est évoquée par tous les différents groupes interrogés. Elle semble indispensable tant que l'information du public n'est pas suffisante. Elle sera toujours nécessaire, car le fait de connaître un concept général et le fait d'avoir un rôle déterminé à remplir, même si le concept en est connu, sont deux choses différentes. Cette information doit intervenir après la désignation par le patient de sa personne de confiance et après qu'il en ait –au mieux- informé la personne. Cette information incombe aux professionnels de santé, par oral et sera au mieux complétée par un support écrit de rappel à garder. La personne de confiance doit pouvoir elle-même accepter cette responsabilité. Il paraît impossible de devenir personne de confiance contre son gré.

IV.2. Procédure de désignation de la personne de confiance

Des progrès semblent être possibles dans la mise en place de la procédure de désignation de la personne de confiance. Cette généralisation de la procédure nécessite cependant une réflexion, tant sur le moment idéal de la désignation, que sur la population qui pourrait en bénéficier le plus.

IV.2.a. Possibilités de généralisation du dispositif de la personne de confiance

Lorsque la loi a été créée en 2002, le législateur n'imaginait sans doute pas qu'elle ne serait toujours pas appliquée 10 ans plus tard. Il avait sans doute imaginé que l'appropriation de la loi par les professionnels et les usagers serait rapide. La généralisation du dispositif aurait dû être beaucoup plus rapide. Les différents freins relatés dans ce travail en ont décidé autrement. Parmi ces freins, le manque d'information des usagers et le manque de formation des professionnels sont sans doute les plus importants. Mais, dès lors que la mise en place d'une information de qualité est envisagée, la généralisation du dispositif de personne de confiance peut aussi l'être.

A priori, la généralisation du dispositif légal de la personne de confiance ne semble avoir que des intérêts. La relation médecin-malade n'étant déjà plus limitée à deux personnes depuis longtemps, la limitation relative du pouvoir médical imposée par la notion de personne de confiance n'a plus lieu d'être aujourd'hui. Par contre les poids croissants de la recherche du consentement, de la possibilité du refus éclairé de soin, de la nécessité de prendre des décisions médicales lourdes en fonction de points de vue variés, au mieux multidisciplinaires, font que la personne de confiance ne peut être qu'utile au choix de la décision pour le professionnel. Tous les acteurs de la relation de soin ont un intérêt à ce que la personne de confiance soit désignée. Les patients en attendent de l'accompagnement, du soutien et la possibilité d'exprimer leurs choix, quel que soit leur état de santé et de lucidité. Les professionnels souhaitent que quelqu'un puisse relayer les volontés de leur patient non communicant. Les associations demandent que les droits des patients soient respectés et que le patient soit moins isolé en milieu hospitalier. Ces avantages l'emportent fortement sur les risques de banalisation du dispositif légal de la personne de confiance. Il existe cependant une contrepartie. Celle qu'à la suite de cette généralisation, une large majorité des personnes de confiance n'ait aucun rôle à jouer, le patient gardant le plus souvent la plénitude de ses capacités.

Les résultats de la recherche-action montrent que la mise en place de la procédure de désignation de la personne de confiance est réaliste au sein d'un service. Ceci a été possible du moment que les professionnels se sentent formés et que professionnels et patients trouvent un sens à cette désignation. Les différentes enquêtes montrent qu'il y a de vraies attentes quant au dispositif légal de la personne de confiance et que les professionnels n'y sont pas opposés, au contraire, mais plutôt qu'il n'y a pas de "culture de la notion de la personne de confiance". Personne n'en ayant trop l'expérience, personne n'est vraiment pour, ni vraiment contre. Le manque d'expérience fait qu'il n'y a pas de savoir-faire, ni de recommandation autour du dispositif légal de la personne de confiance. Cependant, la mise en place de la procédure dans les UGA de Sainte-Périne et de Charles Foix montre que pour que la mise en place de la procédure soit efficace, il faut que tous les professionnels y trouvent un sens. Sinon la personne de confiance, lorsqu'elle est désignée, est là sans y être, son rôle et sa place ne

semblant pas évidents à tous. C'est ce qui arrive quand une mesure de soin est imposée en tant que mesure administrative.

La généralisation du dispositif de la personne de confiance est sans doute possible en prenant quelques précautions. C'est ce qui est en train d'être testé sur l'établissement Ambroise Paré, APHP.

La généralisation du dispositif de la personne de confiance, telle que le souhaitait la loi, implique cependant un corollaire. Que se passera-t-il si le dispositif n'est pas mis en place quelque part, par un établissement ou un service particulier au sein de l'établissement ? Actuellement la pratique courante est plutôt à la non-désignation. Mais si la désignation se faisait partout, à l'exception de quelques endroits, où le droit des patients à désigner une personne de confiance ne serait pas respecté. Que faudrait-il alors faire ? Faudrait-il envisager une sanction envers les contrevenants, comme le proposait la représentante de France Alzheimer ? Qui devrait alors être puni : l'établissement, le chef de service, le chef de pôle ? Quel type de sanction pourrait être proposé : financière, pénale ou morale ? Difficile d'imaginer ceci aujourd'hui. De plus, ce serait le moyen le plus sûr de transformer ce progrès en pure corvée administrative, dépourvue de sens. Il y aurait aussi un risque majeur de pression pour que le patient qui refuse de désigner qui que ce soit, désigne n'importe qui, un risque réel de nouvel abus pour se couvrir contre une plainte éventuelle et non dans l'intérêt du malade. Les soignants feraient désigner la personne de confiance pour se couvrir et non pour assister ou représenter le patient. Ce serait une absurdité et un pas de plus vers une médecine administrative, comme aurait pu la décrire George Orwell. Cependant priver un patient de sa potentielle personne de confiance, revient à le priver de son autonomie décisionnelle, si jamais elle venait à être altérée. Une des façons de contourner cette situation serait sans doute de diffuser le dispositif de la personne de confiance en dehors de l'hôpital, afin que tout patient trouve normal d'avoir à désigner ce représentant personnel. Mieux qu'il ne soit pas pris au dépourvu et y ait réfléchi à l'avance.

IV.2.b. Lieux de mise en place de la procédure de désignation

La généralisation du dispositif de la personne de confiance ne peut se limiter à l'hôpital. En effet, le soin ne se limite pas à l'hôpital et la personne de confiance serait utile partout. Des travaux ont validé son intérêt en médecine de réseaux¹²⁹. L'utilité du dispositif de la personne de confiance en EHPAD est évidente et d'ailleurs de nombreux établissements demandent cette désignation à l'entrée. Les médecins généralistes sont aussi demandeurs de cet interlocuteur légitime et légal. Il pourrait en être de même avec les médecins spécialistes en ville. La personne de confiance ayant les rôles d'accompagnant du patient et de relais de sa parole, s'il ne peut plus s'exprimer, doit se trouver partout où il y a du soin. Pourquoi alors limiter sa désignation à l'entrée à l'hôpital ?

Si les professionnels du soin de ville et du soin médico-social sont formés au dispositif de la personne de confiance et à sa procédure de désignation, il sera alors possible de désigner sa personne de confiance tout au long du parcours de soin du patient. La personne de confiance désignée sera alors juste validée régulièrement avec le patient et en particulier à chaque hospitalisation.

¹²⁹ Mérot N. Place de la personne de confiance dans les soins ambulatoires. Etude qualitative en réseaux de soins palliatifs. Thèse de doctorat en médecine. Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie (Paris VI). 2011

Ceci nécessite une certaine communication entre les différents professionnels. Ceci peut être contourné, si un double de la désignation est remis au patient et à sa personne de confiance et si cette dernière est informée de son rôle. Le patient et sa personne de confiance pourront alors informer les différents professionnels de la désignation.

Le problème restant, bien sûr, comment accéder alors à cette information. C'est ce qui pose déjà problème aujourd'hui quand un patient arrive dans le coma à l'hôpital. Comment savoir s'il a désigné une personne de confiance et si oui, où trouver cette information ? Qui possède la –dernière- désignation écrite ? Faute de quoi ce sont les protecteurs naturels du patient qui seront seuls consultés et non sa personne de confiance. La désignation en dehors de l'hôpital nécessite donc que les professionnels communiquent entre eux, que la personne de confiance soit informée de sa désignation et qu'elle en garde une trace écrite, comme élément de preuve potentiel.

Ces mesures sont-elles applicables à tous ? Cette généralisation du dispositif de la personne de confiance est-elle utile et nécessaire pour tous les usagers, au vu du stress que cela peut occasionner et du temps nécessaire à l'information du désignant et du désigné ?

IV.2.c. Pour qui mettre en place la procédure de désignation ?

La généralisation du dispositif de la personne de confiance pour tous a-t-elle un sens en soi, en dehors de celui de répondre à une demande de la loi ? Aux regards des différents avis des professionnels, les patients se divisent en trois groupes : ceux pour lesquels le dispositif de la personne de confiance serait utile tout de suite et qui n'en ont le plus souvent pas désigné une. Ceux ci sont le plus souvent dans l'incapacité de la désigner, d'où l'intérêt d'une désignation antérieure, à froid. Ceux qui n'en auront probablement pas besoin, sauf catastrophe. Ceux qui en auront certainement besoin un jour. Tous les médecins interrogés pensent que ce dispositif est plus intéressant pour certains patients que pour d'autres. Faut-il pour autant leur réserver le dispositif légal de la personne de confiance ou favoriser avant tout la désignation pour ces personnes ? La réflexion nécessite d'aborder différemment les maladies chroniques des maladies aiguës et celles qui impactent l'autonomie décisionnelle des patients de celles qui ne le font pas.

Pour les patients atteints de troubles cognitifs

Les patients ayant une maladie chronique avec troubles cognitifs, comme la maladie d'Alzheimer, ont un intérêt majeur dans le fait d'avoir désigné une personne de confiance. Ils font partie des patients qui auront certainement besoin un jour d'une personne de confiance. Cette personne pourra en effet prendre le relais de l'expression de leur volonté, quand celle-ci ne pourra plus s'exprimer nettement. Idéalement la désignation doit alors avoir lieu en début de maladie, tout du moins avant que les troubles ne soient trop importants pour perturber sévèrement la compréhension du patient.

Cependant, c'est pour eux que le rôle de la personne de confiance est sans doute le plus complexe. La personne de confiance aura ainsi une double tâche : celle de transmettre les volontés du patient avant que ses capacités d'expression ne soient altérées et celle d'adapter ces volontés passées au présent du patient. Les troubles cognitifs changent en effet les désirs

des patients qui en sont atteints. Un des rôles de la personne de confiance, par opposition aux directives anticipées, qui ne sont pas modulables, serait alors de moduler les volontés exprimées par le passé par rapport aux impératifs présents du patient.

Si la personne de confiance est désignée en amont de l'hospitalisation ou de l'entrée dans un réseau de soin, il faudra alors s'informer de la personne désignée et de son acceptation. Si le patient a perdu assez de communication et n'a plus la capacité de désigner ou redésigner sa personne de confiance, comment savoir si la dernière désignation est toujours valable ? Si la personne de confiance est l'aidant, il n'y a pas de problème majeur car pas de rupture d'accompagnement, mais si c'est une personne différente ? Le cahier de suivi, proposé par un aide-soignant, semble ici une piste intéressante.

Cependant les troubles intellectuels ne surviennent pas que lors des maladies chroniques évolutives. Ils peuvent aussi survenir brutalement suite à un accident vasculaire cérébral, quel qu'en soit le type, après un traumatisme ou après une méningite. La désignation de la personne de confiance lors du diagnostic est alors souvent non réalisable, du fait des troubles. La désignation de la personne de confiance ne peut donc être restreinte aux seules personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Pour les patients n'ayant pas de maladie intellectuelle

Les patients n'ayant pas de maladie intellectuelle peuvent être divisés en deux groupes : ceux qui ont une maladie chronique et ceux qui n'en ont pas. Ces derniers sont alors des patients "temporaires" et peuvent être considérés comme des usagers parmi d'autres. Les patients atteints de maladie chronique subissent forcément une répercussion de leur maladie sur leur corps et sur leur psychisme, voire sur leurs fonctions intellectuelles, sans pour cela avoir forcément des troubles cognitifs avérés. Ainsi les maladies neurologiques, comme la sclérose en plaques ou la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Crohn, les bronchites chroniques obstructives, les cancers, mais aussi les diabètes et la maladie hypertensive touchent l'individu dans sa globalité. Ces maladies, comme tant d'autres, évoluent pendant des années. Elles entraînent parfois des complications extrêmement lourdes pour les patients et peuvent conduire à la perte d'autonomie décisionnelle et de mobilité physique.

Ces maladies chroniques confrontent le patient à la réalité de sa propre mort. Les complications de chacune de ces maladies sont enseignées aux patients qui en sont porteurs, dans un but de prévention et de diagnostic précoce. Dans ce contexte de maladie chronique, la désignation régulière de la personne de confiance prend tout son sens. La personne de confiance pourra alors accompagner le patient, s'il le souhaite, pendant tout son parcours de soin. Si cela s'avère nécessaire, elle pourra aussi exprimer les volontés du patient n'étant plus en état de s'exprimer. La désignation peut être faite n'importe quand durant l'évolution, de préférence avant que le patient ne soit trop affaibli, de façon à ce qu'il puisse échanger avec sa personne de confiance et lui transmettre au mieux ses volontés.

Les médecins trouvent que les personnes isolées et celles en fin de vie sont celles qui bénéficient le plus du dispositif légal de la personne de confiance, avec celles présentant des troubles cognitifs. Ces deux situations n'appellent pas la même réflexion. Soit les personnes isolées sont porteuses d'une maladie chronique, ayant une répercussion ou pas sur leur cognition. Elles font alors partie des patients ayant potentiellement un jour besoin du dispositif de la personne de confiance. Soit elles ne sont pas malades et c'est leur âge qui fera

la différence. Soit la personne isolée est un adulte "jeune", usager parmi d'autres. Soit elle est plus âgée et donc plus à risque de développer des maladies aiguës ou chroniques. Il est largement démontré que l'isolement social est un des principaux facteurs de fragilité des anciens avec notamment un risque de développement des affections dites "liées à l'âge". Il pourrait être intéressant pour toute personne âgée isolée de désigner une personne de confiance, au cas où. C'est une forte demande des médecins généralistes.

En ce qui concerne les patients en fin de vie, l'intérêt du dispositif légal de la personne de confiance est majeur. Ces patients risquent en effet de ne plus pouvoir communiquer, du fait de l'évolution de leur maladie ou du fait des médicaments. Ils font partie des patients pour lesquels la personne de confiance semble un interlocuteur nécessaire.

Pour tous

Faut-il généraliser le dispositif de la personne de confiance à tous les usagers ? Dans l'absolu pourquoi pas, mais le temps professionnel que prend l'information dans un monde déjà extrêmement contraint au niveau des horaires est-il une dépense de temps justifiée au vu de ce qui est alors attendu du dispositif de la personne de confiance ? Ce temps est forcément pris sur une autre activité médicale ou de soins, vues les charges de travail, en particulier en gériatrie. Y a-t-il un intérêt à ce que tout le monde désigne sa personne de confiance tout de suite ? Cela dépend probablement de la situation de santé de la personne.

Une personne, qui ne présente aucun problème de santé, n'a aucune raison de désigner sa personne de confiance avant son arrivée à l'hôpital. Cependant, si elle passe sous un bus, tout le monde regrettera qu'elle ne l'ait pas fait. Bien sûr, elle pourrait écrire ses directives anticipées, mais cela est assez peu réalisé en pratique. Elles ne durent que 3 ans et ne permettent aucun dialogue, à l'inverse du dispositif légal de la personne de confiance.

Si cette personne vient à être hospitalisée ponctuellement, pour une chirurgie, une infection, un accouchement... il lui sera alors demandé de désigner sa personne de confiance. Le sur-risque constitué non pas par l'hospitalisation, mais par l'événement qui y conduit, justifiant la possibilité d'avoir recours à une personne de confiance.

Ainsi deux situations se présentent. La désignation de la personne de confiance semble nécessaire chez tous les patients présentant une maladie chronique, en particulier si elle peut s'accompagner de troubles cognitifs, ou en fin de vie. Elle sera au mieux faite avant les complications cognitives ou l'évolution terminale de la maladie et réévaluée régulièrement. Chez les personnes ne présentant pas de maladie chronique, la désignation de la personne de confiance peut être limitée à l'hospitalisation, ou être réalisée plus tôt, au bon vouloir de la personne. Les rôles attribués à la personne de confiance seront alors assez différents en fonction de la situation.

IV.3. Existe-t'il une personne de confiance idéale ?

Dans l'idée d'informer au mieux les patients, les usagers, les professionnels et les personnes de confiance, est-il possible de définir une personne de confiance idéale ? À la lecture des différents avis et des progrès envisageables, plusieurs modèles assez différents semblent possibles.

Pour le citoyen λ , ne présentant pas de maladie chronique, mais étant hospitalisé ponctuellement, la personne de confiance est le relais de ses volontés. Elle aura à les transmettre telles quelles, au cas où il ne pourrait plus s'exprimer suite à une complication de son état.

Pour le patient présentant une maladie chronique non cognitive, la personne de confiance pourra avoir un rôle d'accompagnement, si le patient le souhaite, puis de relais de sa volonté, si son état se complique. Elle sera au mieux désignée assez à distance de l'évolution terminale pour recevoir les volontés du patient et les réajuster avec lui, si nécessaire.

Pour le patient en fin de vie, la personne de confiance aura avant tout un rôle d'avocat du patient, pour s'assurer du respect de ses volontés. Elle pourra être désignée tant que le patient est vaillant. Elle pourra aussi accompagner le patient dans ses derniers moments.

Pour un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, la personne de confiance peut accompagner le patient. Elle est alors bien souvent l'aidant. Elle représente aussi la volonté du patient, en prenant en compte son passé et son présent. C'est sûrement le rôle le moins évident, alors qu'il est actuellement le plus demandé. Par ailleurs, c'est le seul cas où l'avis de la personne de confiance est pris alors que le patient est conscient, mais qu'il est souvent impossible de le comprendre.

La généralisation du dispositif de la personne de confiance serait ainsi possible, mais sans standardisation de la personne de confiance. Ceci appelle plusieurs réserves éthiques.

IV.4. Réserves éthiques concernant la notion légale de personne de confiance

IV.4.a. L'alliance thérapeutique est-elle possible en médecine aiguë ?

Une des premières réserves concerne l'hospitalisation en court séjour, dans ce travail en médecine gériatrique aiguë. Les patients admis dans ce type d'unité viennent le plus souvent du service des urgences, ou parfois directement du domicile, après contact téléphonique entre leur médecin traitant et le médecin senior de l'unité d'hospitalisation. Ces patients sont la plupart du temps extrêmement malades, le pronostic vital est souvent engagé. Dans ces conditions, la désignation de la personne de confiance par le patient semble indispensable, pour aider au mieux le praticien dans ses choix, le patient étant souvent trop mal pour exprimer clairement ses volontés. En pratique les patients n'ayant la plupart du temps pas fait de déclaration préalable, ils n'ont pas de personne de confiance désignée dès l'entrée car ils ne sont pas en état d'en désigner une. La recherche-action a montré que la plupart d'entre eux en désignent finalement une au cours de l'hospitalisation, mais que pour certains cela reste impossible. Pour ceux qui avaient finalement désigné leur personne de confiance, les médecins n'ont pas le sentiment que cela ait changé leurs pratiques et leurs décisions finales. Peut-être est-ce dû à ce temps particulier du soin aigu ?

Dans l'idéal, le médecin, le patient et sa personne de confiance font une sorte d'alliance thérapeutique. Le médecin s'engage à informer le patient et sa personne de confiance, à rechercher le consentement du patient et à écouter les volontés du patient par la voix de la personne de confiance, si jamais le patient n'est pas en état de les transmettre. Le patient de son côté transmet ses volontés à sa personne de confiance s'il le juge nécessaire et s'engage à suivre le traitement auquel il a consenti. La personne de confiance, si elle est au courant de sa

désignation, s'engage à respecter ce que le patient lui a dit et à supporter ce que la situation lui impose. Cette alliance se fait pour rendre possible la guérison du patient.

Cette alliance thérapeutique est-elle toujours possible en soin aigu, quand le stress du rapprochement de la mort et l'inconfort physique laissent peu de place à la rationalité ? La maladie fait subir au patient un véritable "assaut ontologique", en modifiant sa vie, son corps, parfois même son identité, l'image qu'il a de lui-même, celle que les autres ont de lui¹³⁰. La maladie, la souffrance parfois, s'interpose entre le corps et l'esprit. Le patient doit alors s'en remettre à un autre pour guérir, il est dépendant. L'expérience de la maladie compromet son autonomie propre. Est-ce que le patient, plus vulnérable que jamais, n'espère pas uniquement que le médecin prenne le chemin le plus court, pour le rétablir dans un état supportable ? Est-ce que le dispositif légal de la personne de confiance suffit à redonner du poids à la parole du patient dans cette étape ? Est-ce que la présence de cet intermédiaire, plus loquace, ne risque pas de supprimer le recours à l'avis d'un malade lucide, mais s'exprimant avec grande difficulté, voire de façon non verbale ? Est-ce que le patient le souhaite ? Comment faire au mieux pour le patient, alors que la Nature ne laisse pas forcément beaucoup de temps pour prendre une décision, si la personne de confiance dit "le patient avait dit non" ou bien "pas ça". Et pourtant le patient a accepté de venir à l'hôpital, voire aux urgences, lieux réputés d'interventionnisme actif. Quel poids donner à la parole de la personne de confiance, si l'équipe ne connaît pas le patient d'avant ? Faut-il aller voir la famille, les proches, le médecin traitant avant de prendre une décision et risquer de perdre un temps précieux ? La formation de médecine d'urgence apprend à faire vite. Tout le temps passé à tergiverser est délétère au patient et augmente sa souffrance et son inconfort. De fait le médecin prend souvent le pouvoir sur le patient et la responsabilité qui va avec. Quand la décision lui semble trop complexe, il prend si possible l'avis d'autres professionnels : le réanimateur, le gériatre, le cardiologue le cas échéant.

Même si la décision reste toujours médicale au final, il semble qu'en médecine aiguë elle ne soit que médicale. Les conditions d'urgence, l'état critique du patient, la nécessité de faire vite, le peu de recul sur le patient, nécessitent de faire un choix tranché, purement médical, vers l'accompagnement de fin de vie ou vers le maintien de la vie. Dans ces conditions, il n'y a guère de temps pour l'alliance thérapeutique. Elle intervient plus tard, quand le patient va mieux, qu'il s'est stabilisé ou qu'une décision d'accompagnement terminal a été prise.

Cette particularité du soin aigu est importante à reconnaître. Elle n'existe pas dans le soin au long court, ni en réadaptation ou en soin de suite. Elle tient sans doute en partie au paternalisme bienveillant, pour qu'une telle prise de décision ne pèse pas sur les épaules de quiconque qui ne soit pas médecin et donc préparé à prendre de tels choix de décisions dans de telles circonstances. Elle tient aussi compte du fait qu'autonomie et bienveillance ne sont pas toujours opposées. Le souhait du patient étant que le médecin décide au mieux, afin qu'il soit soulagé. Le médecin est alors vertueux, au sens aristotélicien, car il vise le juste milieu, tout en assumant ses responsabilités. Dans ces conditions, la place de la personne de confiance semble assez ténue.

¹³⁰ Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris. Léviathan, PUF. 2011

IV.4.b. Limite de la logique des droits du patient

Le fait que certains patients puissent bénéficier du dispositif légal de la personne de confiance et d'autres non pose la question de la limite des droits du patient. Les droits du patient sont-ils les mêmes pour tous, quel que soit l'état physique et psychique ? Y-a-t-il un stade de maladie où certains droits sont perdus ? Est-ce un stade universel ou dépend-il des professionnels ou des proches ?

La loi répond bien sûr que les droits sont les mêmes pour tous, c'est ce que rappelle la charte du patient hospitalisé¹³¹. Cependant les réticences des professionnels, à laisser certains patients désigner leur personne de confiance, montrent que cela est faux en pratique. De même l'attitude des proches, ou des personnes de confiance, lorsqu'ils parlent en lieu et place du patient qui peut encore communiquer, même s'il le fait de façon différente. Ceci intervient principalement pour les patients présentant des troubles cognitifs, en particulier la maladie d'Alzheimer. Dans ce cas, tous les acteurs du soin sont unanimes pour douter de la justesse, voire de la validité de la désignation. Pourquoi ces patients n'auraient pas la possibilité de décliner leurs droits de patients ?

Les professionnels de santé, mais aussi les aidants ont du mal à accepter la possibilité qu'un patient atteint de maladie d'Alzheimer puisse désigner sa personne de confiance. Les troubles de la compréhension sont mis en avant. Et si la personne désignée n'est pas la personne de confiance idéale ? Est-ce que cette non-permission de désignation est plus délétère au patient ou au médecin ? Car ce sont les professionnels qui n'autorisent pas la désignation alors. Le patient perd un représentant légitime à ses yeux et à ceux de la loi. Il perd la possibilité d'exprimer sa parole, que ce soit celle d'hier ou celle d'aujourd'hui. Car si les professionnels doutent de sa capacité à comprendre et à désigner une personne de confiance, comment ne peuvent-ils pas douter de sa capacité à comprendre les soins qui lui sont faits et les choix qui sont faits pour lui ? De leur côté, les professionnels perdent un interlocuteur dans une prise en soin complexe et impossible à réaliser sans aide non professionnelle.

Pourquoi la majeure partie des professionnels, dont les professionnels du soin gériatrique, jugent-ils que les patients atteints de maladie d'Alzheimer ne sont pas aptes à désigner leur personne de confiance et de fait perdent ce droit ? Certains médecins trouvent qu'il est déjà compliqué de juger soi-même qui peut être sa personne de confiance, sans avoir de trouble cognitif. D'autres pensent que la personne de confiance ainsi désignée ne peut pas être crédible et donc qu'ils ne peuvent pas tenir compte de son avis. Ils préfèrent alors s'abstenir de toute désignation, plutôt que d'avoir à justifier de ne pas avoir pris en compte la personne de confiance ainsi désignée.

Ainsi, le fait d'avoir une maladie d'Alzheimer conduit à perdre son droit de désigner sa personne de confiance dans la plupart des cas. Ce droit est perdu par anticipation et non de fait, les troubles du patient ne l'empêchant pas de désigner *stricto sensu*. Cette suppression du droit de désigner sa personne de confiance peut intervenir assez tôt dans la maladie, puisqu'elle est soumise à la libre appréciation des professionnels. Cette perte de droit vient de l'*a priori* moral, de la part des professionnels qui prennent cette décision. Plusieurs notions éthiques interviennent dans cette décision. Tout d'abord il y a un fort paternalisme médical, le professionnel ayant l'impression de protéger le patient d'une mauvaise décision qu'il pourrait prendre, le professionnel faisant lui, par définition, un choix bon pour le patient. Il y a une mauvaise connaissance de la loi, la personne de confiance n'ayant en aucun cas de pouvoir

¹³¹ Charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995

décisionnel. Par ailleurs il semble plus tolérable à ces professionnels que le patient perde la chance de désigner une "bonne personne de confiance", plutôt qu'il courre le risque d'en désigner une "mauvaise". "Mauvaise pour qui ?" reste une question sans réponse. Est-ce que cette réaction paradoxale des professionnels du soin gériatrique ne tient pas à la confrontation de leur toute-responsabilité au regard du soin du patient vulnérable et de la limitation des outils, des moyens possibles dans le soin ? Dans cette éthique de la sollicitude, telle que l'a décrite E. Hirsch, la personne de confiance a à faire preuve de sa bienveillance à l'égard du patient¹³². Les professionnels sont alors en attente par rapport à cette personne de confiance. La retenue ne signifie pas le renoncement du professionnel à prendre la parole du patient, mais au contraire une certaine sensibilité. D'ailleurs les avis des aidants sont toujours pris en compte, mais plus comme celui d'un protecteur naturel.

Cependant il semble dangereux de généraliser cette façon d'envisager les choses, tous les professionnels n'ayant pas forcément ce profil de réflexion. Plutôt que de priver certains patients d'un droit qui leur est dû, pourquoi ne pas envisager les choses d'un autre point de vue ? Les patients, tout comme tous les humains, ne sont pas identiques entre eux. Certains ont du mal à se déplacer, d'autres du mal à parler, certains sont douloureux et repliés sur eux-mêmes. Ces différences justifient-elles de se passer de leur avis, sans doute moins facile à atteindre que celui d'un autre, moins touché ? Un des rôles de la personne de confiance n'est-il pas d'aider à "égaliser" ces patients par rapport aux autres ? Leur offrir la possibilité de s'exprimer aussi dans la relation médecin-malade, avec les mêmes attributs que les bien-portants ?

IV.4.c. Peut-on représenter une personne ?

Les réticences ressenties par les professionnels, à proposer qu'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer désigne sa personne de confiance, sont aussi liées à la difficulté d'envisager la représentation d'une personne par une autre. Même en dehors de toute décision, est-il possible de représenter une personne ?

Dans plusieurs situations de la vie quotidienne, il est possible de se faire représenter, à condition de fournir à son représentant un certificat lui donnant procuration et sa propre pièce d'identité. La procuration est le pouvoir que donne la personne à l'autre d'agir en son nom. Il est ainsi possible d'aller chercher un colis, de l'argent sur un compte qui n'est pas le sien, voire de voter avec une procuration. Mais la personne de confiance n'a pas procuration. Celui qui la désigne lui donne le pouvoir de parler en son nom, mais non d'agir en son nom. Pourtant il s'agit toujours d'une désignation écrite, datée et signée, dont la personne de confiance doit faire la preuve pour être écoutée.

La culture du droit romain limite toute possibilité de consentir pour autrui en droit français, la personne de confiance n'a donc pas procuration en droit français, au contraire des différents représentants du patient au Royaume Uni, aux Etats-Unis et au Canada. Mais quel est le sens de représenter sans décider ? Peut-on exprimer sans agir ? N'est-ce pas contraire à notre culture ?

Représenter sans décider est sûrement plus difficile pour les familles. D'ailleurs les tensions exprimées par de nombreux répondants en témoignent. Beaucoup de professionnels pensent que la personne de confiance ne doit pas être choisie dans le cercle familial, du fait du poids

¹³² Hirsch E. Face aux situations dites de démence. In Ethique, médecine et société. Vuibert, Paris 2007

émotionnel que cela représente. Les familles et en particulier les aidants n'envisagent pas qu'une autre personne qu'eux-mêmes puisse représenter le patient. Mais il est souvent reproché aux personnes de confiance issues de la famille de prendre la parole à la place du patient. Il est aussi difficile de faire la part entre la parole du patient et le ressenti du proche. Comment représenter quelqu'un en étant sûr de ne pas modifier, travestir ses paroles ? En particulier lorsque le patient est un proche ? Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la différence de vision de la situation entre l'aidé et l'aidant peut aussi jouer un rôle défavorable au patient. Le patient, anosognosique, se voit bien portant, souvent heureux (INPES), alors que l'aidant est conscient des déficits, des modifications de la personnalité et est lui-même souvent déprimé, ce qui joue sur sa propre capacité décisionnelle.

L'association ADMD propose de désigner une personne de confiance, et même deux, parmi ses membres afin d'assurer au patient une traduction "pure" de sa parole, sans tension émotionnelle due aux liens existants entre proches. Tout en étant une proposition très innovante, ceci pose plusieurs problèmes. Tout d'abord quel est le statut de ces personnes ? Manifestement bénévoles, elles prennent tout de même un engagement, principalement d'ordre moral certes, mais qui tient du contrat puisqu'un document est signé. Sont-elles disponibles pour cette tâche 24h/24 ? Peuvent-elles, doivent-elles alors être rémunérées, comme pourraient l'être un professionnel notaire ou avocat ? Ces personnes sont-elles vraiment naïves ? N'ont-elles pas un conflit d'intérêt et avec qui ? Car il n'est pas anodin de faire partie d'une association ayant une motivation aussi ciblée. Tout le monde n'est pas membre d'association et encore moins membre actif. La plupart des membres d'associations de santé ont eu une expérience personnelle ou par un proche, qui les a conduits à s'intéresser à un problème particulier de la santé et à adhérer à une association. Ces personnes ont de fait des préjugés et des ressentis, qui s'exprimeront aussi dans leur rôle de personne de confiance, au même titre que le vécu des familles. Il n'est donc pas certain que ces personnes de confiance "professionnalisées" soient plus aptes à représenter les patients que leurs proches. Les conditions de fin de vie, qui sont celles dans lesquelles s'inscrit la démarche de l'ADMD, sont sans doute les plus à même de supporter une telle démarche.

IV.4.d. Risque de routinisation réglementaire et procédurière avec perte de sens et abus

Enfin il ne faut pas perdre de vue la nécessité pour les patients et les professionnels de conserver tout son sens à cette désignation de la personne de confiance. Probablement, avec l'amélioration de la diffusion de l'information et de la procédure de désignation, les mentalités vont petit à petit bouger. Mais il est primordial que la désignation de la personne de confiance ne devienne pas une routine purement administrative. Car alors la loi aurait raté son but et la démarche n'aurait plus aucun sens.

La quête de sens est importante dans le soin et pas uniquement dans celui des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Il est indispensable, dans le flot des obligations administratives des professionnels de santé, que la voix du patient et tous les moyens bons pour la faire entendre soient des priorités. Il est indispensable que le patient sache et sente que sa propre personne et ses droits sont respectés. Le dispositif légal de la personne de confiance permet cette cohérence, pour tous ces acteurs du soin.

B. Questionnement autour de la notion légale de personne de confiance, aujourd'hui en gériatrie

I. La notion légale de personne de confiance

Même après en avoir vu les possibilités d'application en pratique dans des situations extrêmes de perte d'autonomie, la notion de personne de confiance interroge. Ainsi les rôles possibles de la personne de confiance ne semblent pas forcément proportionnels à sa responsabilité. La question de la confiance elle-même et celle de la place du tiers dans la relation de soin apparaissent aussi.

I.1. Une responsabilité plus morale que juridique

Dans l'esprit de la loi et pour une majeure partie des intervenants, la personne de confiance semble avoir une responsabilité plus morale que juridique. C'est sans doute ce qui fait qu'aujourd'hui il n'y a pas de jurisprudence intéressant le dispositif légal de la personne de confiance alors que plusieurs équipes professionnelles ont relaté des incidents la concernant. Ceci pose probablement un problème aux professionnels. Dans un monde où la judiciarisation est croissante, tous les professionnels ont des codes moraux et des codes juridiques, code de santé publique, codes de déontologie, dont ils sont redevables devant la société et la loi. Comment alors accepter qu'un tiers sans responsabilité propre viennent participer à la prise de décision médicale. Car même si la personne de confiance n'est que consultative, le professionnel a le devoir de la consulter. Il est donc légalement contraint par rapport à elle, juridiquement parlant, sans qu'elle-même ne le soit vis-à-vis du patient.

I.2. Questionnement autour de la confiance

Dans personne de confiance, le terme confiance pose problème. Il laisse d'ailleurs cours à des interprétations les plus opposées possibles. Il pose le problème du lien, de l'antériorité, mais aussi de l'exclusivité : peut-on faire confiance à plusieurs personnes ? Et donc dans ce cas, pourquoi n'avoir qu'une seule personne de confiance ? Sans doute pour ne pas courir le risque d'avoir des avis contraires, qui ne seraient pas très éclairant pour le praticien. Cependant l'homme n'a-t-il toujours qu'un seul avis ? N'est-il pas parfois ambivalent ? Une seule personne peut-elle avoir la prétention d'en avoir compris une autre ?

La confiance peut avoir plusieurs sens. Etymologiquement, elle est le fait de pouvoir se confier à quelqu'un ou quelque chose. La personne de confiance n'est ainsi pas seulement la personne à qui l'on fait confiance, mais celle à qui on se confie. Elle va connaître l'intimité des secrets de la santé et des souhaits de la personne : difficile que ce soit un inconnu. Par contre le devoir de confidentialité vis-à-vis du patient ne peut être qu'absolu.

Le sens utilisé dans "personne de confiance" s'approche aussi du concept anglais du *trust*. Le *trust* est un contrat unilatéral "d'un ou plusieurs constituants, qui transfèrent une partie de leurs biens ou de leurs droits à un tiers, ce dernier les utilisant au profit du constituant et dans un but précis"¹³³. Le bien transféré reste la propriété de ceux qui adhèrent au *trust*. En

¹³³ François-Wachter D. Repenser la confiance, l'autonomie et la transparence. In Ethique, médecine et société. Vuibert, Paris 2007

Angleterre, c'est le lien qui unit le sujet et son souverain. Plus communément, c'est le lien qu'ont tous les épargnants avec leur banque. La notion de personne de confiance témoigne en ce sens de la confiance d'une personne envers une autre. Son rôle en effet est de transmettre ce qui lui a été donné dans ce but : la parole du patient. Si le patient communique de nouveau, le *trust* prend fin, le patient récupère sa parole.

L'approche qu'ont les patients et leurs aidants, sur les inconvénients de désigner une personne de confiance, pose une autre question : peut-on faire confiance à l'homme. C'est aussi cette interrogation qui est redondante dans les interrogations des gériatres et des médecins traitants dans le pouvoir potentiel de la personne de confiance. Cette interrogation n'est pas nouvelle, elle a commencé avec les débuts de la philosophie, où les penseurs se divisaient en ceux qui croyaient en l'homme et ceux qui s'en méfiaient. Platon, dans La République, présente le mythe de Gygès, le berger lydien¹³⁴. Gygès paraît juste. Il trouve un anneau magique qui lui confère un pouvoir d'invisibilité, à la demande. Il profite de ce pouvoir pour s'emparer du royaume. Ainsi la justice prétendue des hommes n'est que liée au fait qu'ils soient contraints. Elle n'est due qu'à une impuissance à commettre l'injustice sans être puni. Ce thème a été repris par Machiavel et Hobbes. Hobbes en particulier, pour qui l'homme est un loup pour l'homme et par conséquent, pour qui toute confiance est impossible entre les hommes à l'état naturel¹³⁵. La confiance n'est possible qu'au sein de la société, une fois que chacun a renoncé à une partie de sa liberté au bénéfice du pouvoir politique. Cette confiance est aussi nécessaire à la vie sociale.

Ces précisions philosophiques éclairent un nouveau sens de la notion de personne de confiance, sur son mode relationnel. Ainsi la relation autour de la personne de confiance n'est pas qu'une relation de don, voire d'abandon du patient vis-à-vis de sa personne de confiance. C'est une relation de type *trust*, entre le patient et la personne de confiance, à qui le patient confie sa parole, uniquement à une fin bien précise. Mais cette relation n'est pas à deux mais à trois. Elle ne peut se faire que devant un tiers, qui pourra témoigner de l'accord mais qui saura aussi veiller à son respect. Dans cette vision hobbesienne de la relation, la désignation ne peut se faire que devant le médecin, non pas parce qu'il a le pouvoir, assimilable au pouvoir politique dans le modèle de Hobbes, mais parce qu'il fait partie de l'accord. Le patient, le médecin et la personne de confiance déposent chacun une partie de leurs libertés devant la notion de personne de confiance, donc au nom du respect de la loi. Le patient accepte de ne pas être le seul porteur de sa parole et rompt donc l'exclusivité de son autonomie. La personne de confiance accepte de ne pas mettre son avis et son autonomie en avant de celle du patient. Le médecin accepte de prendre en compte l'avis du patient et par là même de la personne de confiance. Le contrat chez Hobbes n'est pas collectif mais individuel. Cette relation à trois ne s'appuie plus sur le sens étymologique de la confiance, ni sur son sens quasiment religieux. Elle est aussi à l'opposé du contrat social de Rousseau, fondateur de la République française et d'un mode de pensée fondé sur l'intérêt commun plutôt que sur la somme des intérêts particuliers¹³⁶. D'où les difficultés ressenties par les différents intervenants avec ce terme. Par contre cette relation implique une grande transparence, transparence qui est à la base de la démocratie sanitaire.

¹³⁴ Platon. La République II 359-360

¹³⁵ Hobbes T. Leviathan (1651) traduit de l'anglais par Gérard Mairet, Paris, Gallimard, 2000

¹³⁶ Rousseau JJ. Du contrat social (1762). In œuvres complètes, tome 3, Bibliothèque de la Pléiade. Paris Gallimard 1964

I.3. Double aspect du tiers : option pour malade versus obligation de prendre en compte les protecteurs naturels pour soignants

Le dispositif légal de la personne de confiance, tel qu'il est défini dans la loi du 4 mars 2002, pose aussi un double aspect du tiers dans la relation de soin. Le malade peut choisir ou pas de désigner sa personne de confiance. Il s'agit pour lui d'une option à son libre choix. Les professionnels ont eux l'obligation de proposer cette option et de faire avec les proches du patient, au mieux sa personne de confiance et ses protecteurs naturels. Ce détail est lourd de sens quant à la responsabilité des professionnels par rapport au patient. Ceci explique aussi une partie des difficultés ressenties par les professionnels vis-à-vis des tiers. Les tiers sont imposés aux professionnels, sous prétexte d'aide à l'autonomie du patient ou de protection renforcée du patient, dans le cas où les tiers sont informés de son diagnostic grave et pas lui. Ils sont imposés même si le patient ne les a pas choisis. De l'autre côté, le patient, même en perte d'autonomie, n'a pas d'obligation de désigner un interlocuteur de choix parmi ceux qui seraient possible. Ceci alors que ce tiers est sensé lui redonner son autonomie perdue. Cette double face du tiers peut concourir à ce que les professionnels ressentent le dispositif légal de la personne de confiance plus comme un contre-pouvoir que comme une aide à l'autonomie du patient.

I.4. Questionnement sur la compétence du discours

D'ailleurs quel est le rôle réel de la personne de confiance ? Accompagner le patient lors des entretiens médicaux, ce qui était déjà le cas de nombreux aidants de patients âgés ou pas, présentant des troubles cognitifs ou pas, avant la mise en place de la loi. Réexpliquer les propositions du médecin en des termes plus adaptés et pouvoir les rappeler en cas d'oubli, ce qui est très sûrement utile, mais qui était déjà fait par l'aidant familial et les soignants.

Exprimer la volonté du patient, lorsque ce dernier ne peut l'exprimer est le rôle principal. Dans le meilleur des cas, si elle a été informée de son rôle et que le patient lui a transmis ses volontés, la personne de confiance peut être opérationnelle. C'est-à-dire qu'elle peut informer le praticien sur les volontés du patient. Elle lui délivre l'information qu'elle a reçue du patient, le plus purement possible. Si le patient est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, elle peut, le cas échéant, relater ses volontés du passé et celles du présent. Cette information, sans formation préalable, peut-elle être équivalente à un savoir, celui du médecin en l'occurrence ? Un savoir s'acquiert avec des études, de l'expérience, il est reconnu par un voire des diplômes. Une information s'acquiert par transmission orale ou écrite, sans reconnaissance particulière. D'ailleurs, en ce qui concerne le dispositif légal de la personne de confiance, le patient écrit la désignation mais ne s'engage pas à informer sa personne de confiance. Cette personne de confiance n'ayant pas de savoir, mais seulement la connaissance de ce qu'aurait souhaité le patient, n'a pas accès à la décision. Son rôle est uniquement consultatif pour transmettre l'information au médecin. Ainsi même si le législateur a voulu créer un contre-pouvoir médical, il a gardé la compétence de la décision en faveur du médecin.

I.5. Notion légale de personne de confiance : connaissance versus compétence

Le dispositif légal de la personne de confiance a été créé dans l'idée de redonner de l'autonomie au patient. Dans l'idée que la maladie s'interpose entre le corps et l'esprit, que l'expérience même de la maladie peut compromettre l'autonomie du patient, ce soutien à l'autonomie, dans son sens originel de décider pour soi, est nécessaire pour tous. Car le patient s'en remet au médecin pour guérir et que cette relation de dépendance pourrait lui nuire s'il ne peut clairement exprimer ses choix. Dans cette perspective, le dispositif légal de la personne de confiance ne peut être limitée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, à ceux en fin de vie et aux patients isolés. Par contre, elle doit être compétente pour augmenter l'autonomie du patient. Est-ce la même chose d'augmenter les droits du patient et d'augmenter son autonomie ? Il semble que ce ne soit pas exactement la même posture, mais que le législateur ait souhaité que les deux soient assurées par la personne de confiance.

Augmenter l'autonomie du patient nécessite de le connaître depuis un certains temps, tout au moins de comprendre certaines facettes de sa personnalité et de sa maladie. Pouvoir parler en son nom implique aussi un certain ressenti du vécu du patient. Pour nombre de professionnels, la personne de confiance ne peut être quelqu'un d'autre que l'aidant. Mais le poids émotionnel du lien fusionnel qui se développe entre aidant et aidé, en particulier dans les déficits cognitifs, fait que l'aidant ne peut souvent mettre en retrait ses propres sentiments. La représentante d'APF exprime bien que l'un des rôles des membres de son association était de servir d'interprètes entre les soignants et les personnes handicapées. En agissant ainsi, ces associatifs permettent aux personnes handicapées d'augmenter leur autonomie. Dans le cas des patients présentant des maladies chroniques tout au moins, les aidants et les associations spécialisées semblent être les plus aptes à remplir le rôle de personne de confiance comme "potentialisateur" d'autonomie du patient.

Augmenter les droits du patient ne nécessite pas seulement de bien connaître l'homme, mais aussi de bien connaître le droit. La question de la compétence de celui qui 'augmente' les droits se pose autant que celle de sa connaissance du patient. C'est pour cela que certains patients se proposent de désigner un professionnel, médecin ou avocat en l'occurrence, qui ait le savoir et le langage de sa fonction. La personne de confiance intervient alors comme un observateur légal de la relation médecin-malade. Cet observateur, tout comme ceux de l'ONU dans les conflits armés, signale le non-respect des règles et veille aux intérêts de celui qu'il protège : le patient. Il ne s'agit donc plus d'une démarche d'autonomisation, mais d'un contrôle de la pratique médicale. Ce rôle nécessite un certain savoir, que n'ont pas forcément les aidants et qu'aimeraient bien avoir certaines associations. Ce rôle semble engager une responsabilité, qui n'est pas uniquement d'ordre moral. En effet l'attribution de ce rôle tient à une compétence, un savoir, quasiment d'ordre professionnel. Une responsabilité juridique pourrait alors être envisagée pour la personne de confiance. Cependant il est difficile de ne pas être réticent sur cette singulière vision de la loi, qui voit la relation entre le patient et le médecin non comme une alliance singulière pour le bien être de la personne malade, mais comme une relation entre belligérants. Cette vision de méfiance et de relation de force viserait à inverser les responsabilités et à transformer le médecin en prestataire de service pour un patient non décideur de ses soins, mais mis à la merci de son représentant. Il ne semble pas que créer cette "personne de méfiance" ait été dans l'esprit de la loi.

Ainsi ces deux rôles possibles de la personne de confiance : augmenter l'autonomie du patient et augmenter ses droits, semblent être difficilement portés par la même personne. De fait le patient fait toujours le choix du rôle qu'il fera porter à sa personne de confiance, probablement

sans le savoir dans la plupart des cas. Cette dualité nuit à la compréhension de la notion de personne de confiance par tous et à l'adhésion entière des professionnels. En particulier les professionnels de gériatrie, conscients de la nécessité de favoriser l'autonomie du patient, ont toujours pris l'aidant en compte, mais conçoivent mal le rôle d'observateur compris dans celui de la personne de confiance.

II. La place de chacun dans la prise de décision en gériatrie

Plusieurs questionnements apparaissent dans ce travail, montrant une évolution possible des mentalités et de nouvelles pistes de réflexion. Ainsi la place du patient dans la décision finale, le rôle du tuteur, celui de l'entourage du patient sont des sujets de réflexion récurrents.

II.1. La décision se fait trop souvent sans le consentement du patient

La nécessité de mettre en avant l'autonomie du patient a fait ressurgir le questionnement de la place du patient dans la décision de soin. Beaucoup de professionnels, mais aussi d'associations ont insisté sur l'importance de recueillir la parole du patient, quel que soit son état. Le patient a priorité sur sa personne de confiance. Mais ce qui paraît évident pour des cas de suspension ponctuelle de la conscience, l'est beaucoup moins en cas de maladie modifiant durablement et progressivement la cognition, comme la maladie d'Alzheimer. Car alors le patient peut être communicant mais jugé comme non autonome, par les évaluations subjectives des professionnels et/ou de ses proches. Le patient n'est alors plus le sujet du soin, mais son objet. Il perd alors sa liberté de choix et donc son autonomie, en dehors de toute contrainte juridique. Une recentralisation autour de la parole du patient semble donc nécessaire.

II.2. Rôle du tuteur dans le consentement des majeurs sous tutelle

Dans le cas des patients sous tutelle, les interférences entre le tuteur et la personne de confiance posent problème. Les professionnels se disent choqués par le fait que le tuteur soit d'office la personne de confiance. Pour eux, le tuteur ne peut pas être personne de confiance car il est lié au patient par une relation d'un autre type.

Depuis le 1er janvier 2009, les jugements instaurant une tutelle peuvent distinguer la tutelle à la personne de la tutelle aux biens. Le tuteur aux biens n'a que la gestion du patrimoine du majeur protégé à assumer. Le tuteur à la personne est garant de la personne en tant qu'être humain majeur protégé. Il peut alors consentir aux traitements médicaux proposés au majeur protégé. Le tuteur aux biens et à la personne, qui est l'option la plus représentée parmi les tuteurs, assume les deux rôles. La présence d'un tuteur ne soustrait pas les professionnels à l'obligation de demander l'avis du patient. En cas d'impossibilité de joindre le tuteur ou en cas d'urgence, le professionnel décide seul des soins nécessaires pour préserver la santé du majeur protégé. Si le tuteur refuse les soins proposés, le médecin peut passer outre son avis, s'il juge

ces soins indispensables pour la santé du patient¹³⁷. Donc les patients sous tutelle à la personne ont une personne de confiance, de fait, en la personne du tuteur. Les personnes sous tutelle aux biens n'ont pas de personne de confiance, de fait, mais n'ont pas le droit d'en désigner une ! Le cas échéant si le majeur protégé avait déjà désigné une personne de confiance avant d'être mis sous tutelle, cette personne de confiance peut être confirmée dans ses fonctions par le juge des tutelles. Ainsi la position légale de la personne de confiance et du tuteur est assez floue, ce d'autant plus que ces subtilités ne sont pas connues du plus grand nombre.

En pratique, les tuteurs sont séparés en deux groupes : les tuteurs membres de la famille ou proches du protégé et les tuteurs administratifs. Les premiers ont une vocation, née de l'expérience de la maladie chez un de leur proche, les seconds ont une responsabilité professionnelle qui comprend cette fonction. Il est clair que les liens "de confiance" avec le majeur protégé ne seront pas les mêmes d'un groupe à l'autre. Bien souvent, les tuteurs administratifs n'ont jamais rencontré leurs protégés et ne sont pas joignables en dehors des horaires administratifs. Difficile dans ces conditions de remplir les conditions morales suscitées pour être personne de confiance. Les tuteurs issus de la famille sont souvent plus proches mais ne sont pas toujours l'aidant, qui souvent préfère se détacher des problèmes financiers pour ne gérer que le côté affectif du soin à la personne. Or les aidants n'imaginent pas ne pas être la personne de confiance de leurs patients.

Un administrateur d'hôpital, lui-même enfant de patient atteint de la maladie d'Alzheimer, décrit que la notion de personne de confiance est de l'ordre de l'affectif, de l'émotionnel, par opposition à la tutelle, de l'ordre du rationnel. Beaucoup de professionnels précisent que c'est un faux problème car les tuteurs administratifs s'arrangent pour que les décisions se prennent sans eux.

La tutelle est le plus souvent mise en place devant une impossibilité pour un majeur, de faire valoir ses droits et d'administrer ses biens. Le majeur n'ayant plus ces capacités est désigné comme "incapable". Ce terrible mot devient synonyme de privation totale pour beaucoup. Cependant de nombreux professionnels, de gériatrie et de psychiatrie, élèvent actuellement leurs voix pour dénoncer la confusion qui est faite entre capacité à faire valoir ses droits et à administrer ses biens et autonomie. Beaucoup de patients sous tutelle restent capables de décider pour leur propre personne ce qu'ils souhaitent ou pas. Beaucoup de patients qui ne sont plus autonomes ne sont pas sous tutelle.

En cas de personne non autonome sous tutelle, la question de l'antériorité de la désignation de la personne de confiance se pose. Si la personne avait désigné quelqu'un avant de ne plus être autonome, pourquoi ne pas lui laisser ce représentant à la personne ?

En cas de personne autonome sous tutelle, la loi précise qu'il faut demander son consentement à la personne. Mais elle n'a pas le droit de désigner de personne de confiance, au cas où elle ne pourrait pas s'exprimer. Ainsi clairement il y a un vide dans cette situation, assez fréquente. Le recours au tuteur était alors jugé comme "très infantilisant" par les professionnels.

¹³⁷ Article L. 1111-4 du CSP

II.3. Tensions interpersonnelles : entourage des patients et personne de confiance

La personne de confiance est le plus souvent choisie parmi les proches du patient, mais ne résume pas, ni ne représente ses proches. Le dialogue du médecin avec la personne de confiance ne peut remplacer le dialogue du médecin avec le patient, ni celui avec la famille. Notamment si la personne de confiance n'est pas la personne qui aide le patient au quotidien. Rien n'oblige la personne de confiance à être le relais d'information médicale vis-à-vis de la famille. Par contre la famille peut décider en son sein que la personne de confiance sera son représentant devant le médecin. Le médecin et les soignants ont donc à communiquer avec la personne de confiance et avec la famille. C'est le contenu de ce qui est dit qui peut changer. Ce travail supplémentaire explique nombre de résistances professionnelles, mais aussi une partie de l'appropriation des soignants. En effet ce temps de communication avec un tiers supplémentaire sera pris dans le temps de soin global. De fait un autre soin sera spolié de ce temps, potentiellement à la défaveur du patient. Quelques contentieux hospitaliers mettant en conflit la famille, les professionnels et la personne de confiance existent. Ils sont dans la grande majorité des cas liés à une mauvaise connaissance du rôle de la personne de confiance et à une mauvaise communication des professionnels avec les familles.

Les conflits familiaux existent aussi. Le mythe de la disponibilité et la générosité naturelles des proches survit mal à la fragmentation de la famille et des liens traditionnels dans la société française actuelle. Les soignants n'aiment pas les conflits familiaux et les médecins y voient un intérêt particulier du dispositif légal de la personne de confiance. En effet la personne de confiance est choisie par le patient et non par la famille et sa légitimité ne peut pas être discutée ni par les proches, ni par le médecin. Elle peut alors jouer un rôle pacificateur, tout au moins simplifier la représentation du patient pour le médecin.

Enfin beaucoup de professionnels décrivent un conflit d'intérêt affectif dans le fait d'être de la famille du patient et d'avoir été désigné comme personne de confiance. Un membre de la famille peut-il être ou surtout ne pas être personne de confiance ? Le fait d'être de la famille a l'avantage de connaître le patient depuis un certain temps, d'avoir pu partager des moments "fondamentaux" avec lui, comme une naissance ou un deuil. Mais cela a aussi le désavantage d'avoir de *l'a priori* sur le patient, sur ce qui pourrait être bien ou moins bien dans sa vie de tous les jours. Difficile de bien connaître quelqu'un et d'être objectif par rapport à lui. La personne proche aura plus de mal à se détacher de sa propre peine, de ce que cela bouleverse dans sa vision idéale de la famille ou de la relation qu'elle avait avec le patient, qu'une personne moins proche. La personne de confiance issue de la famille serait-elle moins libre ? En tout cas rien ne permet au médecin de savoir qui, du patient ou de sa personne de confiance, parle lorsque la personne de confiance s'exprime. Plusieurs études ont en effet montré que les décisions des proches, concernant des patients, sont au mieux exactes, c'est-à-dire validées *a posteriori* par le patient, dans 70%¹³⁸. Une enquête auprès des proches a montré que c'est moins le principe du jugement de substitution qui était utilisé, que celui du meilleur intérêt possible pour le patient. A l'extrême certains proches communiquent même ce qu'eux-mêmes souhaiteraient s'ils étaient dans la même situation que le patient¹³⁹.

¹³⁸ Seckler A. Substituted judgment: how accurate are proxy predictions ? Ann Intern Med. 1991;115:92-98; Hare J. Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decision. Arch Intern Med. 1992;152:1049-1054

¹³⁹ Fried T, Bradley E, Towle V. Valuing the outcome of treatment. Arch Intern Med. 2003;163:2073-2078

III. Questionnement autour de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est décrite de façon très dure par les soignants. Ils expriment le bouleversement ontologique complexe qu'elle produit, transformant la personne en un autre. Le patient est décrit comme autre, c'est-à-dire lui-même qui n'est pas lui-même, ce qui se rapproche de la définition existentialiste de l'autre¹⁴⁰. Le ressenti négatif est très dur. La possibilité d'une atteinte à la dignité est aussi évoquée, non pas en tant qu'atteinte à l'humanité des patients, mais en tant que "perte de la dimension d'homme". Ce vécu douloureux des soignants prend aussi en compte la souffrance des familles, témoins impuissants de cette dégradation de l'être même de leur proche.

Cependant les professionnels et en particulier les soignants sont tous d'accord pour dire que le soin doit être adapté à ces patients. Le soignant doit changer de rythme, ralentir, prendre sur soi, prendre le temps. Pour prendre la bonne décision, le soignant doit s'adapter au patient, essayer de le comprendre et plus il aura de l'expérience sur ce sujet, plus il se sentira apte à le faire. L'expérience et le savoir de chaque profession déterminent la connaissance de chacun, qui est susceptible d'évoluer. Mais la connaissance ne suffit pas à déterminer comment se comporter avec un patient communiquant difficilement ou différemment. La connaissance doit être complétée par l'intuition, telle que la définit C. Pelluchon¹⁴¹. Cette intuition "suppose la capacité de sortir de soi pour écouter l'autre et prendre mesure d'une situation". C'est une des clefs de la décision juste, dans les domaines où il n'y a pas de loi mathématique, comme la médecine et la politique. L'intuition est nourrie par la connaissance et l'expérience. Elle "suppose le courage d'assumer une situation inédite, où nous sommes seuls pour juger et où il y a une certaine prise de risque"¹⁴².

Pour les médecins gériatres et les médecins traitants, le fait d'être atteint d'une maladie d'Alzheimer ne modifie pas la prise en charge du patient dans ses grandes lignes. Il y a juste plus de médico-social, donc de préoccupations autour de la vie quotidienne, que pour les autres patients. La prise en charge d'une personne âgée nécessitant systématiquement une approche de ses conditions de vie, il y a peu de différence de prise en charge générale entre un patient atteint de troubles cognitifs et un autre sans. L'accès à la différence est accepté par les professionnels de gériatrie, comme faisant partie de la norme. Il s'agit juste d'un autre visage de la norme. "Il faut tenir que le pathologique n'est pas anormal mais peut être pensé comme une figure de la normativité vitale. Avec le pathologique, c'est encore la vie qui s'aventure dans de nouvelles formes"¹⁴³. Ceci se rapproche de la pensée de Ricœur quant au paradoxe de l'autonomie et de la vulnérabilité¹⁴⁴. L'un ne peut pas se penser sans l'autre. Penser l'autonomie n'est concevable qu'en envisageant la vulnérabilité. Un homme vulnérable ne s'envisage qu'en recherche d'autonomie.

La vulnérabilité des patients est mise en avant, en particulier la non concordance entre les désirs et les actes des patients. Comme le précise C. Pelluchon, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer "ont non seulement des désirs, mais ils ont également des valeurs, c'est-à-dire des activités qu'ils valorisent et qui sont importantes pour leur estime d'eux-mêmes. Cependant la plupart du temps ils ont du mal à voir le type d'action leur permettant de traduire leurs valeurs dans des actes. Ils peuvent être instables, c'est-à-dire ne plus vouloir ce qu'ils voulaient la veille. (...) L'aide principale du soignant consiste à guider la personne vulnérable

¹⁴⁰ Sartre JP. L'Être et le Néant. "L'autre, c'est-à-dire moi qui n'est pas moi".

¹⁴¹ Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris 2011. Léviathan, PUF p43

¹⁴² *Ibid.*

¹⁴³ Le Blanc G. Penser la fragilité. La pensée Ricœur. Esprit. Mars-Avril 2006 p263

¹⁴⁴ Ricœur P. Autonomie et vulnérabilité. In Le Juste 2. Esprit Paris 2001

dans le choix des solutions les plus adaptées aux désirs qu'elle a exprimés et aux valeurs qui sont les siennes"¹⁴⁵. En effet la plupart du temps c'est la capacité d'exprimer leurs valeurs en action dans leur vie quotidienne qui manque à ces patients et non la capacité d'exprimer leurs valeurs elles-mêmes.

Les professionnels de gériatrie sont surtout gênés par la capacité de désignation de la personne de confiance et surtout par la représentation d'un patient, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Plus que la capacité elle-même de désigner, c'est la capacité de désigner la personne juste qui est pointée du doigt. Ceci sous-entend que les professionnels ont des difficultés à envisager, non seulement le rôle de représentant d'un tel patient, en dehors de celui de l'aidant, mais aussi les principes qui peuvent guider les choix de ce représentant. N. Rigaux propose deux façons de concevoir l'autonomie¹⁴⁶. L'autonomie canonique, basée sur les présupposés anthropologiques, est une compétence interne du sujet, autrui étant considéré *a priori* comme une menace. L'autonomie relationnelle considère le sujet comme se constituant dans son rapport à autrui, celui-ci étant pensé comme une ressource pour le développement de l'autonomie du sujet. Dans le modèle canonique, seul le patient capable d'être autonome est compétent. Lui seul est d'ailleurs digne de respect. Toute décision prise par un autre que le patient est suspecte, tout au moins si elle ne s'appuie pas sur une directive anticipée. Vouloir le bien pour un patient est disqualifié comme hautement paternaliste, sans bienveillance adossée. Quand le patient subit le changement ontologique d'une maladie grave, le primat est accordé à son identité initiale, non malade, dans la mesure où seule cette identité est estimée compétente. Les considérations sur les bonnes pratiques et la qualité de vie n'ont pas lieu d'être. Dans l'autonomie relationnelle, la représentation par un proche est légitime, du fait que les identités du proche et du patient se sont façonnées l'une au contact de l'autre, avec une idée de bien-être réciproque. L'intervention des soignants est nécessaire, au sens où elle vise à accroître le bien-être du patient et à soulager le stress du proche, qui porte souvent seul les décisions. Un *continuum* s'établit entre l'autonomie et la représentation. Dans cette perspective, les directives anticipées ne peuvent plus être respectées à la lettre mais réévaluées en fonction des priorités actuelles du patient. Le représentant prend en compte les intérêts du patient avant sa maladie, le *then self*, et ceux de la personne actuelle, le *now self*¹⁴⁷. Ces deux modèles de représentation sont nettement actifs chez les professionnels. Ils ont spontanément tendance à aller vers une autonomie relationnelle, mais l'impératif qui leur est posé de prendre en compte de façon "indérogeable" l'autonomie du patient, promeut le modèle canonique de celle-ci, qui traduit toute intervention de leur part en paternalisme. N. Rigaux, en s'appuyant sur les réflexions de Taylor sur l'individualisme, pose l'idée que "concevoir le rôle du représentant comme celui d'une porte-parole des volontés d'autrui sans considérer ces volontés comme le fruit d'un dialogue (...) semble correspondre à une mauvaise compréhension de la valeur d'autonomie"¹⁴⁸. Concevoir le représentant du patient comme un interlocuteur au sein d'un dialogue avec le patient, les soignants et la collectivité permet d'éviter tout subjectivisme. Baser la représentation du patient atteint de trouble cognitif uniquement sur la valeur de l'autonomie canonique, en sacrifiant toute idée de qualité de vie et de changement de valeurs, est aussi une erreur à éviter. Ainsi la complexité de l'approche relationnelle de l'autonomie, déplaçant le souci pour l'autonomie du patient à celui pour les autonomies enchâssées d'acteurs multiples, semble préférable. En effet, elle a pour finalité la

¹⁴⁵ Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris 2011. Léviathan, PUF p43

¹⁴⁶ Rigaux N. Pour une conception de l'autonomie "Dementia friendly". Ger Psychol NeuroPsychiatr Vieill 2011;9:107-116

¹⁴⁷ Elliott B, Gessert Ch, Peden-MacAlpine C. Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics/ Scn J caring Sci. 2009;23:251-258

¹⁴⁸ Rigaux N. Autonomie et démence II: être représenté et autonome : une combinaison possible ? Ger Psychol NeuroPsychiatr Vieil 2011;9:203-210

qualité de vie du patient et propose à tous une vision plus appropriée de ce qui fait "une vie bonne, avec et pour autrui"¹⁴⁹. Elle pose la personne humaine non pas définie par ses capacités à un instant donné, mais inscrite dans une histoire et un tissu relationnel.

D'un point de vue pratique, il paraît aussi difficile d'affirmer que la personne atteinte d'un syndrome de déficit cognitif progressif ne peut pas désigner une personne de confiance, que de dire qu'elle le peut. A partir de quel niveau de déficit la désignation risquerait d'être contraire à l'intérêt du désignant ? Surement pas au stade précoce ou modéré. La personne de confiance ne peut pas avoir de pouvoir sur les biens comme un mandataire. Poser la personne de confiance dans l'approche de l'autonomie définie comme relationnelle permet que le patient atteint de maladie d'Alzheimer puisse désigner la sienne, quelle que soit l'évolution de sa maladie. La personne de confiance, témoignant des différents temps du patient, en cohérence, voire en complicité avec les soignants, est alors un porteur des volontés du patient, mais aussi de leurs possibilités d'expression dans sa vie actuelle. Elle pose la légitimité de la personne de confiance, lorsque le patient a oublié jusqu'à l'existence de sa personne de confiance.

C. Recommandations de bonnes pratiques du dispositif légal de la personne de confiance en gériatrie

Il semble nécessaire de proposer des recommandations de bonnes pratiques autour de la notion juridique de la personne de confiance et de la mise en place de sa procédure de désignation. Les professionnels en sont demandeurs. Les patients s'étonnent de ne jamais avoir entendu parler du dispositif légal de la personne de confiance auparavant. La haute Autorité de Santé n'en propose pas, ni l'Ordre des médecins.

Ces recommandations se doivent de concerner tous les temps de la mise en place de la procédure, tous les lieux où un citoyen peut s'interroger sur sa représentation future ou actuelle. Enfin elles se doivent d'être accessibles à tous. Ces recommandations concernent donc l'information, la désignation et les acteurs du projet de vie du patient.

I. Information sur le dispositif légal de la personne de confiance

I.1. Information des citoyens

Tous les citoyens doivent être informés de la possibilité légale de désigner une personne de confiance, à l'hôpital ou en ville. Ils doivent être informés sur les rôles que peut tenir la personne de confiance et sur ceux qu'elle ne tient pas, comme la gestion des finances ou le pouvoir de décider à la place du patient.

Cette information doit être accessible à tous, dans tous les lieux où un citoyen peut s'interroger sur sa représentation dans le domaine de la santé. Elle ne peut pas être cantonnée à l'hôpital. Elle doit donc se trouver sous forme écrite dans les accueils des hôpitaux et des cliniques, dans les consultations, dans les cabinets de médecine de ville, générale et spécialisée, mais aussi dans les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM), dans les

¹⁴⁹ Ricoeur P. Soi même comme un autre

mutuelles. Elle doit être accessible sur les sites internet de tous ces établissements et sur ceux des associations touchant à la santé. Tous les professionnels qui travaillent dans ces établissements doivent être informés et au mieux formés sur le dispositif légal de la personne de confiance, de façon à pouvoir renseigner les citoyens qui leur demanderaient des renseignements complémentaires.

Les supports écrits doivent être accessibles à tous, c'est-à-dire écrits dans une langue populaire, au besoin avec recours à des exemples concrets. Ils doivent exister dans plusieurs langues, y compris le braille et la langue des signes. Enfin ils doivent être communs et consensuels sur tout le territoire français.

Pour une meilleure sensibilisation du public et une fois ces documents écrits mis en place et les professionnels informés, une campagne de médiatisation serait souhaitable. Cette campagne pourrait se faire avec tous les supports média actuels : télévisuels, radiophoniques et internet.

Dans l'idéal ces documents écrits d'information feront partie d'un triptyque commun : document d'information générale, document de désignation, document d'information de sa personne de confiance.

Cette campagne et ces informations seraient organisées par l'Etat, dont le rôle est d'informer les citoyens sur leurs droits.

I.2. Information des patients

L'information du patient pourrait et devrait donc être améliorée. Elle sera au mieux proposée par un soignant formé, conscient du rôle de la personne de confiance, avec un support écrit complémentaire, adapté au plus grand nombre et si possible disponible en plusieurs langues, y compris le braille et la langue des signes.

L'information des patients se fait à l'hôpital, mais aussi sur tous les lieux de soins, y compris à domicile, par les professionnels de réseaux.

Cette information nécessite un support adapté, compréhensible par le patient en état de stress. Ce support doit être disponible, adapté à tous donc traduit en plusieurs langues et lisible. Ce support écrit n'intervient que comme complément de l'information orale. Il ne peut suffire en lui-même à faire l'information. L'explication orale est indispensable. Le support écrit peut être gardé par le patient, qui pourra alors réfléchir dans un second temps au sens de sa désignation. Les documents actuellement existants sont directement issus de la loi, avec un langage juridique qui parle peu aux non-avertis. La création de nouveaux supports est donc nécessaire. Les établissements de soin, voire les Agences Régionales de Santé (ARS), devraient pouvoir en faire des arguments de qualité pour la compréhension et la désignation. Ces supports pourraient, par exemple, être disponibles sur le site web de chaque hôpital, dans la rubrique "préparation de votre hospitalisation". "Vous allez être hospitalisé dans notre établissement. Il va vous être proposé de désigner une personne de confiance. La personne de confiance est...". Ce même support, à quelques détails près, serait ultérieurement remis au patient en même temps qu'une information orale. Le patient pourrait alors poser les questions qui lui seraient venues à l'esprit dans l'intervalle de temps. Ceci ne règlera pas tous les problèmes, mais permettra d'améliorer l'information de certains patients, entrant en hospitalisation

programmée, en particulier en chirurgie. La répétition de l'information est indispensable à son appropriation.

Idéalement l'information est faite en amont de l'hôpital et confirmée lors de l'hospitalisation du patient. Les associations de patients pourraient et devraient jouer un rôle important dans cette information. Celle-ci nécessite une grande attention de la part des soignants, du fait de l'augmentation de stress qu'elle procure au patient. Une réflexion au cas par cas semble préférable tant que tous les usagers ne seront pas informés. Cette information en amont par les associations de patients, mais aussi par les médias, une vaste majorité de patients ne faisant partie d'aucune association et seule une minorité de ceux qui en font partie lisant tous les documents, dédramatiserait la désignation.

I.3. Formation des professionnels

Dès maintenant, la formation "pratique" des professionnels de santé doit débiter. Elle concerne tous les professionnels, quel que soit leur grade et leur lieu de pratique. Elle ne doit pas concerner uniquement les professionnels hospitaliers, même s'il est licite de débiter par eux. Elle doit concerner les médecins et soignants libéraux et ceux qui travaillent en réseaux de soins tels que l'Hospitalisation à domicile (HAD) et les Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD). Les professionnels des EHAPD sont aussi concernés. Cette formation doit être obligatoire et donc valorisée par la formation continue pour tous. Elle fait partie des critères de qualité de l'établissement de santé ou médico-social. Il est donc primordial que les établissements veillent à la formation de leurs professionnels. Cependant la formation devrait commencer dans les facultés de médecine et les écoles d'infirmières, d'aides-soignantes et de kinésithérapeutes. Tous ceux qui seront en contact direct avec le patient, à l'hôpital ou en ville, devraient être formés à la notion de personne de confiance dès leurs études.

Cette formation doit être mise en place par les instances professionnelles et les sociétés savantes : Ordres professionnels, syndicats, réseaux professionnels avec ou sans un soutien extérieur. Pour être efficiente cette formation doit être assurée par des professionnels de terrain, de la santé et du droit, qui ont l'expérience de la personne de confiance, et non par des enseignants professionnels, pour en expliquer le sens dans le soin. Cela permettrait à chaque futur professionnel de se projeter dans son futur rôle et de réaliser quel rôle peut jouer la personne de confiance pour le patient et pour les professionnels de santé. Ce futur professionnel sera de fait plus à même d'informer ses futurs patients et leurs personnes de confiance.

Une fois les professionnels formés, un audit régulier des pratiques devra vérifier la mise en place de la procédure de désignation. Cet audit sera réalisé par enquêtes par les administrations des établissements de soins, en tant qu'indicateur de qualité sur la prise en compte des droits du patient. En ville et en réseaux, une enquête annuelle pourrait permettre d'évaluer les pratiques.

Cette formation doit être régulièrement répétée. Elle doit être obligatoire pour tout nouvel arrivant dans un établissement sanitaire ou médico-social, ou dans un réseau de soins.

II. Désignation de la personne de confiance

II.1. Temps de la désignation

La désignation pourra se faire devant le professionnel choisi par le patient, en ville ou à l'hôpital. Elle pourra être faite à domicile, dans le cadre d'une prise en soin purement à domicile. Elle sera toujours assurée par un professionnel de santé et non un administratif.

Elle sera systématiquement proposée lors de l'hospitalisation, y compris en hospitalisation de jour et en hospitalisation à domicile. Elle pourra être proposée en médecine de ville, en consultation ou en soins ambulatoire, au gré du professionnel qui la propose. Un professionnel ne pourra pas refuser la demande de désignation venant d'un patient auquel il ne l'a pas proposé.

La désignation pourra se faire à tout moment de l'hospitalisation et de la prise en soin en ville ou à domicile. Une absence de désignation initiale nécessite le renouvellement de la demande, excepté si le patient a précisé ne pas vouloir désigner de personne de confiance.

La procédure de désignation se découpe en 3 temps : information du patient, désignation écrite et information de la personne de confiance. L'information du patient se fera au mieux en tête à tête entre le patient et le professionnel. Elle pourra être renouvelée, si nécessaire. Elle comprend une information orale et la remise d'un support écrit. Les deux sont indispensables. Le support écrit doit répondre aux règles émises ci-dessus : il doit être compréhensible par tous et disponible en plusieurs langues.

Une fois l'information faite, le patient peut désigner sa personne de confiance, immédiatement ou après un temps de réflexion, à sa guise. La question doit lui être reposée tant qu'il n'a pas soit désigné sa personne de confiance, soit refusé d'en désigner une. La désignation se fera aussi au mieux en tête à tête professionnel-patient, pour éviter toute pression de personnes extérieures sur le patient.

La désignation sera datée et au mieux signée. Certaines situations physiques, paralysie, tremblements anormaux, logistiques, patient en isolement septique, ou un refus du patient conduisent à l'absence de signature. Ce refus doit être alors notifié sur la feuille de désignation.

Un double de la désignation sera remis au patient, pour qu'il puisse le garder, en informer ses autres médecins s'il le souhaite, et en remettre une copie à sa personne de confiance, le cas échéant.

La désignation sera mise dans le dossier médical et soignant du patient, dans l'idéal unique, à l'item "personne de confiance", en prenant garde que la date et les coordonnées de la personne de confiance soient bien précisées.

Les citoyens souhaitant faire une désignation chez eux "au cas où" pourraient le faire, soit dans le cadre de la désignation du mandataire à la personne, soit uniquement dans le cadre du dispositif légal de la personne de confiance, mais en confiant alors un double de cette désignation au mieux à leur médecin traitant.

Lorsque la désignation est faite, la communication de la désignation à d'autres professionnels est logiquement à la charge du patient, à condition qu'un double de cette désignation lui soit remis. Le professionnel recevant la désignation peut informer les autres acteurs du réseau de

soin que la désignation a été faite, sans pour autant préciser la personne désignée, cette dernière étant susceptible de changer. Les différents acteurs pourront alors se tourner vers le dernier signalement de la personne de confiance, au cas où le patient ne serait pas en état de le dire. Il semble aussi utile de délivrer au patient une carte, telle qu'en délivrent les associations pour le don d'organe, qu'il puisse garder sur lui, indiquant qui il a désigné comme personne de confiance.

II.2. Conditions de compétence du patient

Toute personne majeure peut désigner sa personne de confiance. Les soignants n'ont pas à sélectionner ceux à qui cela est proposé. Le temps d'explication et d'information doit être adapté à l'état de fatigue et à l'état cognitif du patient.

Les patients atteints de troubles psychiatriques ou de troubles intellectuels sont informés, comme ceux qui n'en présentent pas. Aucune grille d'évaluation psychique ou cognitive ne peut justifier l'absence de proposition de désignation. En particulier le score du MMS ne permet pas de juger des capacités d'un patient à désigner sa personne de confiance.

Dans le cadre des maladies chroniques, sans ou avec trouble cognitif ou psychiatrique, la désignation sera proposée très précocement. Elle sera réévaluée régulièrement lors du suivi du patient et lors des hospitalisations, si elles sont nécessaires.

II.3. Nécessité d'information de la personne de confiance

Une fois désignée, la personne de confiance doit être informée sur le rôle qu'elle peut tenir auprès du patient, même si elle connaît déjà la notion juridique de personne de confiance. Cette information se fera au mieux par un professionnel, avec le concours d'un support écrit. Ce support, comme celui de l'information et de la désignation, doit être adapté à tous, compréhensible pour tous et écrit en plusieurs langues, dont le braille et la langue des signes.

Au mieux la personne de confiance, une fois informée de sa mission, pourra confirmer au patient son acceptation à l'assumer.

III. Acteurs du projet de vie du patient et représentation du patient

Le dispositif légal de la personne de confiance joue un rôle central pour le patient, en lui permettant d'affirmer son autonomie, même quand elle est mise en défaut. Elle ne pourra le faire que si elle a été informée de son rôle et de ses obligations, et acceptée par les professionnels qui prennent en charge le patient. Toute autre situation serait délétère pour le patient.

La personne de confiance n'entre pas en compétition avec la famille, ni avec l'aidant, en ce qui concerne les informations de prise en charge quotidienne et la qualité de vie du patient.

Aucun professionnel ne doit être mis à l'écart de cette désignation, ni ne doit mettre la personne de confiance à l'écart de sa prise en charge, sauf si le patient en décide autrement. Les différents professionnels doivent s'articuler en réseau autour du patient et de sa personne de confiance.

Les associations peuvent jouer un rôle fort dans la diffusion de l'information auprès des patients et de leurs proches et dans l'accompagnement des patients qu'elles soutiennent.

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, nécessitent une prise en charge au long cours, avec le plus souvent un aidant familial. Cette prise en charge nécessite une communication régulière et très interactive entre ses différents acteurs : aidant familial, médecin traitant, gériatre, aidant professionnels, etc. Cette prise en charge cherche avant tout à favoriser la qualité de vie du patient et si possible celle de son aidant. La désignation de la personne de confiance doit être idéalement faite dès que possible après le diagnostic. Cela lui permettra d'assumer au mieux son rôle de relais des volontés actuelles et passées du patient. Pour être disponibles rapidement, les noms et coordonnées de la personne de confiance du patient seront notées dans un carnet le concernant, où seraient aussi notées toutes les coordonnées des professionnels impliqués dans son soin.

Conclusion

En créant la personne de confiance, la loi du 4 mars 2002¹⁵⁰ sur les droits du patient, affirmait un but clair : accroître l'autonomie décisionnelle de chaque patient et la défense de ses droits, en lui faisant désigner une personne qui puisse le représenter dans ses souhaits et volontés, en cas d'impossibilité de les exprimer, dans le domaine exclusif de sa prise en soin. Dans le même esprit de respect de la personne, la loi a clairement limité le rôle de la personne de confiance à celui de porteur de parole et non de décideur. La personne de confiance peut contribuer à expliquer la parole du médecin au patient et les paroles, souhaits et volontés exprimées ou supposées du patient, au médecin et aux soignants. Mais la personne de confiance ne dispose d'aucun pouvoir décisionnel, ni sur le patient, ni sur le médecin. Le dispositif légal de personne de confiance, ainsi défini, a été confirmé dans son rôle par la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti¹⁵¹. Elle peut aussi être un des rôles possibles du mandataire de protection future à la personne, depuis la loi de 2007¹⁵².

Dans cette convergence vers une augmentation de la prise en compte des choix de la personne dans la gestion de sa santé, le dispositif légal de la personne de confiance aurait dû trouver rapidement sa place dans les pratiques du système de santé hospitalier, médico-social et communautaire. Cette création semblait en effet bien répondre aux préoccupations de ceux qui avaient souhaité une telle loi. Dix ans après, le constat est que la désignation de la personne de confiance ne se fait que rarement.

Les professionnels de gériatrie, habitués à travailler avec le patient et avec son entourage, étaient très demandeurs de la possibilité de disposer d'un tel interlocuteur, désigné par le patient pour les aider dans leur décision médicale, en particulier pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Le but de ce travail était d'appréhender comment les professionnels de gériatrie s'étaient appropriés la notion juridique de personne de confiance, comment ils avaient modifié leurs pratiques en fonction d'elle. Pour cela, plusieurs enquêtes par questionnaires et entretiens ont été réalisés auprès des différents acteurs du soin gériatrique : patients, aidants, gériatres, médecins traitants et associations de patients. En parallèle, une recherche-action a été réalisée dans des services de gériatrie aiguë.

Les résultats montrent que, si la loi reste très méconnue dans ses termes et même dans son esprit, les attentes sont importantes. Patients, soignants, médecins gériatres et médecins généralistes, associations, attendent beaucoup de la loi, premier paradoxe. Malgré cet intérêt, la méconnaissance de la loi a conduit la plupart des professionnels, mais aussi les associations, à attendre qu'un autre s'empare du sujet. Sauf quelques exceptions, professionnels et associations n'ont rien fait pour mettre en œuvre cette innovation qu'ils jugent pouvoir améliorer leur pratique, autre paradoxe. Pire, ils ont laissé la désignation de cette personne devenir une formalité administrative, dépourvue de sens et d'usage, dénaturant ainsi totalement l'esprit de la loi. Cependant l'expérience menée dans ce travail, démontre que des équipes de soin peuvent s'approprier le sujet et donner à la personne de confiance la place prévue par la loi, celle d'un nouveau moyen de dialogue avec le malade, sans substitution de pouvoir.

Plusieurs risques de dérives ont été décrits, dérives parfois observées, le plus souvent uniquement redoutées. Ainsi une prise de pouvoir de la personne de confiance sur le patient,

¹⁵⁰ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, www.legifrance.gouv.fr

¹⁵¹ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, www.legifrance.gouv.fr

¹⁵² Loi n°2007-308 portant réforme de la protection juridique des majeurs signée le 5 mars 2007, www.legifrance.gouv.fr

une décharge de la responsabilité médicale sur la personne de confiance, un écartement des proches et de l'aidant familial au profit de la seule personne de confiance, et le poids extrême qui pouvait peser sur cette dernière, ont été évoqués. Un risque particulier est celui de passer du rôle de conseiller et de porte parole du patient à celui de contrôleur des soins, transformant la personne de confiance en "personne de méfiance". Des corporations de personnes de confiance qualifiées se forment, proposant leurs services aux patients et sans précédent de relation avec eux.

Plusieurs difficultés ont été mises en avant par les professionnels, pour la mise en pratique du dispositif légal de la personne de confiance. Certaines difficultés étaient prévisibles et ont été prises en compte par la loi, par exemple le fait que personne ne puisse jamais représenter réellement, se substituer pleinement à une autre personne. Le champ de toute représentation est forcément limité, pour la personne de confiance comme pour tout autre mandataire spécifique.

D'autres n'ont pas été prévues. Ces difficultés concernent les professionnels eux-mêmes, les patients et le dispositif légal de la personne de confiance. Ainsi les professionnels trouvent que la procédure de désignation prend beaucoup de temps, le temps étant une dimension limitée et onéreuse, qu'un document écrit n'est pas toujours adapté, que cela leur fait une charge supplémentaire alors qu'ils sont déjà surchargés. Par ailleurs, du manque de pratique découle le manque d'utilisation. Les patients présentent parfois des difficultés de communication, voire de compréhension, limitant la possibilité de désigner. Le fait de les informer sur la personne de confiance et de leur demander de la désigner, provoque souvent chez eux une angoisse supplémentaire face à leur possible mort prochaine. Enfin ils ont souvent un conflit de loyauté vis-à-vis de leurs enfants, rendant difficile le choix de leur personne de confiance parmi eux. Par ailleurs, la personne de confiance elle-même est-elle capable d'assurer son rôle ? Comment savoir si elle communique bien les volontés du patient ?

Autre paradoxe, dans leur intérêt sur la place que devrait prendre la personne de confiance dans les dialogues patient-médecin et patient-soignant, les différents groupes ont proposé des améliorations très constructives du dispositif. Parmi les principales, l'information du patient et des citoyens, le moment de la désignation de la personne de confiance et la forme à donner aux documents sont particulièrement intéressantes. Ces améliorations visent à rendre la mise en place du dispositif de la personne de confiance plus adaptée à son but, à savoir : permettre au patient d'exprimer ses volontés même lorsqu'il n'en est physiquement plus capable. Ainsi, les moyens mis en œuvre doivent s'adapter le plus possible aux différences que les patients peuvent présenter. Tout doit être mis en œuvre pour que tous les professionnels soient formés et pour que les citoyens, et par de là même les patients, soient informés sur le dispositif légal de la personne de confiance. La désignation elle-même doit être un temps privilégié du soin et doit trouver un sens pour les professionnels. La personne de confiance doit être elle-même connue des professionnels et informée sur son rôle. La procédure de désignation ne doit pas être limitée à l'hôpital mais doit sortir de ses murs et être possible partout où il y a du soin : domicile, soins de réseau, EHPAD...

Les professionnels pressentent que le dispositif légal de la personne de confiance n'a pas la même utilité pour tous. Il est bien sûr intéressant en soins d'urgence et de réanimation, mais les patients n'ont souvent pas le temps de la désigner avant d'en avoir besoin. Il prend tout son sens dans les maladies chroniques. Parmi elles la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, pour lesquelles la désignation de la personne de confiance pourrait être anticipée par rapport à l'arrivée à l'hôpital. Le rôle spécifique de l'aidant, incontournable dans les maladies chroniques, doit être respecté. Il ne semble pas y avoir de limite, autre que celle de l'*a priori* moral des professionnels, à la possibilité de désigner une personne de confiance,

même pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer. La personne de confiance permettant alors au patient d'exprimer ses volontés par delà même son handicap, en prenant au mieux en compte son ancienne personnalité et ses désirs actuels.

Cette réflexion en médecine gériatrique aiguë amène cependant à certaines réserves éthiques. Tout d'abord le patient, sa personne de confiance et le médecin peuvent-ils conclure une alliance thérapeutique en médecine aiguë ? Le patient n'est-il alors pas de fait dépendant du médecin, par le fait même de sa maladie et de sa possible, mort prochaine ? La limite de la logique des droits des patients est aussi approchée, puisque tous les patients n'ont pas accès à la désignation de leur personne de confiance, par le fait des professionnels, mais aussi des proches. Le risque de routinisation de la procédure de désignation de la personne de confiance est majeur, si le sens même de cette désignation n'est pas perçu par les différents acteurs. Les difficultés perçues sur la représentation de la personne et la confusion fréquente entre décider et consentir y sont liées.

Ce travail met en avant qu'il n'y a pas une personne de confiance idéale, mais plusieurs modèles ayant des points communs. Parmi ceux-ci, la responsabilité avant tout morale de la personne de confiance, alors que les professionnels ou les autres mandataires ont aussi une responsabilité juridique. La personne de confiance est un nouvel interlocuteur pour le patient et pour les professionnels. Son discours doit être écouté. Il apporte une connaissance du patient, indispensable à sa bonne prise en charge. La place de la personne de confiance, dans la prise de décision, permet de réfléchir à celle-ci avec plus de distance. En particulier, le patient semble souvent absent de cette décision et pas forcément représenté par la personne de confiance. Le tuteur, jamais désigné par le patient mais par le juge, semble loin d'être parfait comme représentant du patient, qui n'a alors plus la possibilité de désigner sa personne de confiance. L'entourage du patient doit toujours être pris en compte, même si la personne de confiance a été désignée.

Il ressort nettement de ce travail que le dispositif légal de la personne de confiance répond à un besoin réel de la prise en soin et qu'il est dommageable que l'application de la loi prenne un tel retard. Peut-être est-ce largement lié au caractère à la fois flou (la loi ne prévoit pas comment elle sera appliquée) et contraignant de la loi, car seule une loi peut la modifier. Or, comme un médicament qui veut traiter un problème de santé humaine peut avoir des effets indésirables, une loi, qui veut traiter une défaillance de la société peut avoir et a des risques d'effets indésirables.

Des bonnes pratiques de la désignation et de la pratique de la personne de confiance peuvent être proposées. Il ressort des éléments recueillis que pour appliquer plus et mieux cette partie de la loi, portant sur le dispositif de la personne de confiance, trois types d'actions seraient à mener pour améliorer les pratiques.

L'information sur la loi est insuffisante. Mal connue, le dispositif légal de la personne de confiance est sujet de fantasmes. Ne serait-ce pas aux sociétés savantes et à la formation continue de former et informer les professionnels, aux associations d'informer les patients, aux médias d'informer public et patients, sur un sujet qui peut concerner tout le monde dans la durée ? Ce n'est qu'ensuite que pourrait être envisagée une action de l'HAS de type conférence de consensus. Il est important que chacun ait auparavant affiné ses difficultés et questionnements.

Des améliorations du processus sont indispensables, un peu pour éviter les déviations, beaucoup pour faciliter la démarche par les équipes, la désignation par les patients et la difficile responsabilité de la personne de confiance. Certaines de ces améliorations sont très pratiques, comme se mettre dans des conditions de désignation optimales. D'autres sont quasi philosophiques, par exemple il est nécessaire d'informer la personne de confiance désignée

sur la grande valeur de ce rôle, mais aussi sur sa responsabilité "éthique" vis-à-vis du patient, mais aussi de l'aidant familial et de la famille.

La création du dispositif légal de la personne de confiance apparaît tout au long de ce travail, comme une avancée dans les droits du malade. Mais ce progrès n'en est qu'à ses timides débuts. Une appropriation progressive du dispositif légal de la personne de confiance par le système de soins peut être envisagée, avec l'aide des sociétés savantes et des associations. Mais il est dommage pour tous que ce soit si lent. Ce travail est une avancée dans la compréhension de ce qui freine l'appropriation de la loi sur la personne de confiance par les professionnels de gériatrie. Il ouvre la porte à d'autres travaux. La diffusion des bonnes pratiques concernant la procédure de désignation de la personne de confiance dans d'autres services et d'autres hôpitaux a déjà commencé, partant de l'élan donné par la recherche-action.

La mobilisation des sociétés savantes et des institutions, pour améliorer la formation des professionnels sera sans doute plus laborieuse. Le refus répété de plusieurs conseils de thèse de médecine générale de soutenir des thèses sur ce sujet en témoigne, de même que les réticences de l'Ordre des médecins et de la SFGG pour mobiliser leurs membres avec des questionnaires nationaux.

La conception d'un outil comprenant information du patient et de la personne de confiance et formulaire de désignation est en cours, bien qu'ayant reçu un accueil timide des associations. Plusieurs études, après mise en pratique expérimentale, seront sans aucun doute possibles et nécessaires pour valider les hypothèses émises dans ce travail, en particulier la possibilité d'appropriation du dispositif légal de la personne de confiance par tous les acteurs du soin gériatrique. Cependant elles ne pourront se faire que lorsque la diffusion de la procédure se sera améliorée.

Bibliographie sélective (par ordre alphabétique)

Ouvrages

- Ambroselli C. L'éthique médicale, PUF Que sais-je ?, 1988, p. 104-105
- Barbier R. La recherche-action, Economica, 1996
- Conseil d'Etat statuant au contentieux N° 69336, Publié au Recueil Lebon. 1993
- Dalloz. Recueil critique, jurisprudence. 1942, p63.
- François-Wachter D. Repenser la confiance, l'autonomie et la transparence. In Ethique, médecine et société. Vuibert, Paris 2007
- Hirsch E. Face aux situations dites de démence. In Ethique, médecine et société. Vuibert, Paris 2007
- Hobbes T. Leviathan (1651) traduit de l'anglais par Gérard Mairet, Paris, Gallimard, 2000
- Hugon et Seibel. Recherches impliquées, Recherches action : Le cas de l'éducation, Belgique, De Boeck Université. 1988, p.13
- Huguenot-Diener L. La consultation en gériatrie. Masson 2001
- Jouanna J. Le serment, 2-3
- Kahn-Bensaude I. Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins du 8 octobre 2010
- Lavoie L, Marquis D, Laurin P, La recherche-action, Presses de l'Université du Québec, 1996, p31
- Lewin K. Field Theory in Social Science. New York, Editions Harper and Row, 1951, p346
- Ligue Nationale Contre Cancer. Les malades prennent la parole. Editions Ramsay 1999
- Mayer R, Ouellet F, Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux, *op. cit.* 1991. p108-125
- Mémeteau G, in Louis René. Rapport à la commission de réflexion sur le secret médical, 1994, cours de droit médical, Litec, 1996, p125
- Parizeau MH. Consentement. In Hottois G, Parizeau MH. Les mots de la bioéthique – un vocabulaire encyclopédique. Eds De Boeck, Bruxelles 1993.
- Pelluchon C. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris. Léviathan, PUF. 2011
- Platon. La République II 359-360
- Plotin M-J, "Entendre la souffrance des soignants", Laennec, n°7, 1990.
- Portes L. Du consentement à l'acte médical. Communication à l'Académie des Sciences Morales et Politiques, 30 janvier 1950. In : A la recherche d'une éthique médicale, Paris, Masson et PUF, 1955, p. 163
- Proust M. A l'ombre des jeunes filles en fleurs. Paris, Gallimard, 1954, p152.
- Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? Extrait de Justice et Psychiatrie : normes, responsabilité, éthique. Eds Erès (Toulouse), collection Etudes, Recherches, Actions en Santé Mentale en Europe. 2000
- Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipses. 1996
- Ricoeur. Soi même comme un autre. Paris. Eds Points. 1996
- Ricoeur P. Autonomie et vulnérabilité. In Le Juste 2. Esprit Paris. 2001
- Rousseau JJ. Du contrat social (1762). In œuvres complètes, tome 3, Bibliothèque de la Pléiade. Paris Gallimard 1964
- Sartre, l'Etre et le Néant
- Savatier R. Auby JM, Savatier J, Pequignot Dr H. Traité de droit médical. Paris, Librairies Techniques. 1956

- Simon M. Déontologie médicale, Paris, Baillière, 1845
- Stuart Mil J. De la liberté, trad. L. Lenglet, D. White, Paris, Gallimard, "Folio Essais", 1990, p 74

Articles

- Azoulay A et al. Decisions to limit life-sustaining treatment for critically ill patients who lack both decision-making capacity and surrogate decision-makers. J Crit Care Med 2006;34:2053-2059
- Azoulay A, Sprung CL. Family-physician interactions in the intensive care unit. J Crit Care Med. 2004;32:2323-2328
- Clement R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. Presse Med. 2009;38:534-540
- Coppolin M, Ackerson L. Do surrogate decision makers provide accurate consent for intensive care research? Chest 2001;119:603-612
- Déclaration de Lisbonne sur les droits du patient, adoptée par la 34^e Assemblée Médicale Mondiale (Lisbonne, Portugal, 1981) et amendée par la 47^{ème} Assemblée générale (Bali, Indonésie, 1995), WMA, BP 63, 01212 Ferney-Voltaire, France, 1995
- Duhamel G. Dans sa conférence relative aux "excès de l'étatisme et les responsabilités de médecine". Revue des deux mondes, 15 mai 1934
- Elliott B, Gessert Ch, Peden-MacAlpine C. Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics/ Scn J caring Sci. 2009;23:251-258
- Evin C. Le droit des malades. Pouvoir. 1999;89: 15-30
- Folstein MF. MMS: a practical method for grading the cognitive state of patient for the clinicians. Journal of Psychiatric research. 1975;3:189-198.
- Fried T, Bradley E, Towle V. Valuing the outcome of treatment. Arch Intern Med. 2003;163:2073-2078
- Gignon M, Manaouil C, Jardé O. La personne de confiance est-elle un témoin fiable en cas de possibilité de prélèvement d'organe sur personne décédée en vue d'un don ? Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. 2008;27(10): 825-831
- Gremk M. Le secret médical, du secret absolu au secret partagé. Concours médical, vol 85. 1963, p4287
- Hanta R. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID. La Revue de neurologie. 2003;159:405-411
- Hare J. Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decision. Arch Intern Med. 1992;152:1049-1054
- Hayley DC, Stern R, Stocking C et al. the application of health care surrogate laws to older populations: how good a match? J Am Geriatr Soc. 1996;44:185-188
- Le Blanc G. Penser la fragilité. La Pensée Ricœur. Esprit. Mars-Avril 2006. 249-263
- Manaouil C, Moutel G, Calliès I, Duchange N, Graser M, Jardé O, Hervé C. La personne de confiance, nouvel outil de la relation médecin patient. Presse Med. 2004;33:1165-8
- Martinent E. Le droit du secret médical, étude historique. Droit, déontologie et soins, 2002, 2 (4):436-517
- Medjahed S et Coll. Rôles du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des malades âgés déments. Revue de gériatrie. 2011;26:315-320
- Menikoff JA, Sacks GA, Siegler M. Beyond advance directives-health care surrogate laws. N Engl J Med. 1992;327:1165-1169

- Mezey M, Kluger M, Miaslin G et al. Life-sustaining treatment decisions by spouses of patients with Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* 1996;44:144-150
- Moulias S, Cudennec T, Teillet L. Ethic reflexion in the care of elderly people with cancer. *Cancer Radiother.* 2009;13:632-633
- Moulias S. Soins Gerontol. L'accès aux soins des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de cancers. *Soins Gerontol* 2009;81:25-27
- Moumjid N, Bremond A, Séminaire du Réseau Interdisciplinaire Santé, Ethique, Société. 26 février 2004
- Req., 8 janvier 1942, *Gazette du Palais*, 1942, 1, p177
- Rigaux N. Pour une conception de l'autonomie "Dementia friendly". *Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 2011;9:107-116
- Rigaux N. Autonomie et démence II: être représenté et autonome : une combinaison possible ? *Ger Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2011;9:203-210
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999;282(23):2215-9.
- Seckler A. Substituted judgement: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med.* 1991;115:92-98;
- Torke, AM; Siegler M, Abalos A, Moloney RM, Alexander GC (September 2009). "Physicians' Experience with Surrogate Decision Making for Hospitalized Adults". *Journal of General Internal Medicine* 24 (9): 1023–1028
- Zamith M, Delanghe-Destrac M, Domingo L, Salle F et Desclaux B. La personne de confiance : de la loi à la réalité du terrain. *Bull Cancer.*2008;95:679-682

Lois, rapports publics et rapports de cour

- Article D. 6321-3 al. 3 du code de la santé publique
- Articles L. 412-1 et R. 411-1 et suivants du Code de la consommation
- Article L. 1110-4 du code de la santé publique
- Article L1111-4 du code de la santé publique
- Article L1111-7 du code de la santé publique
- Article L.1122-2 du code de la santé publique
- Article R.1112-3 du code de la santé publique
- Article R.4127-35 du code de la santé publique
- CA Lyon JCP 1953 II 7541, note R.Savatier
- CA Lyon, 20 décembre 1990, dit "Arrêt Gomez"
- C Cass. 29 mai 1951
- C. Cass. 13 mai 1959
- C Cass. 21 février 1961
- C. Cass. 11 janvier 1966
- C. Cass., 17 novembre 1969
- C Cass.20 mars 1984
- C Cass. 09 octobre 1985
- C Cass. 03 janvier 1991
- C Cass. 1ère civ, 25 février 1997, *Bull.* 1997, I, n°75, pourvoi n°94-19.685
- Charte du patient hospitalisé, annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995
- Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- Code civil Québec art 2130 et suivants
- Code de déontologie médicale (décret n° 95-1000, JO, 06 09 95),

- Conseil économique et social, Les droits de la personne malade, Rapporteur: Claude Evin, séance des 11 et 12 juin 1996, avec en annexe la Charte du patient hospitalisé, et la Charte des droits et libertés des personnes âgées et dépendantes, JO , Avis et rapports du CES, 16 juin 1996, n° 16, p194
- Décret n°83-642 du 12 juillet 1983 portant création d'un Conseil national de la consommation
- [Décret n°96-945 du 30 octobre 1996 - art. 1 JORF 31 octobre 1996](#)
- [Décret n°97-633 1997-05-31 art. 1 6° JORF 1er juin 1997](#)
- Décret n°98-1001 du 2 novembre 1998 relatif à la commission de conciliation prévue à l'article L. 710-1-2 du code de la santé publique et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)
- La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Etienne Caniard, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001297>
- Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988, relative à la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale, dite loi Huriet
- Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain,
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- La loi n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Loi n°2007-308 portant réforme de la protection juridique des majeurs signée le 5 mars 2007.
- Rapport fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, par M. Claude Evin, Député, et M. Francis Giraud, Sénateur. N° 3587 Assemblée Nationale, N° 220 Sénat, 2002.
- Rapport d'information n°1287, fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005, Jean Léonetti, 2008
- Req., 8 janvier 1942, Gazette du Palais, 1942, 1, p177

Sites

- www.americanbar.org
- www.assemblee-nationale.fr
- www.ccne-ethique.fr
- clauderochet.pagesperso-orange.fr/kj/KJ.html
- www.diplomatie.gouv.fr
- www.economie.gouv.fr/cnc
- www.espaceethique.org
- www.leciss.org
- www.legifrance.gouv.fr
- www.sante.gouv.fr
- www.senat.fr
- www.unaf.fr
- www.who.int

Thèses

- Gabriel A. la personne de confiance dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002. Thèse de doctorat, Faculté de Droit et de Sciences politiques d'Aix-Marseille III, 2002-2003
- Mérot N. Place de la personne de confiance dans les soins ambulatoires. Etude qualitative en réseaux de soins palliatifs. Thèse de doctorat en médecine. Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie (Paris VI). 2011.
- Renault A. La personne de confiance... une simple ligne à remplir ? Mémoire de D.E.A., Service de Réanimation médicale CHU Brest, 2006

ANNEXE II
ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE - N°1

K M, aide-soignante

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

C'est une maladie très évolutive. C'est pas évident pour les familles. L'approche est moins proche du patient pour le personnel, on est donc moins touchés. Pour les proches c'est important d'avoir un endroit pour parler de la maladie.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est mieux si la personne de confiance est extérieure à la famille, mais que ça ne soit pas un professionnel de santé. Car la famille est trop impliquée pour voir la réalité. Cela ne doit pas être un professionnel car il n'a pas l'approche de la personne chez elle.

Il faudrait créer des emplois qui s'occupent spécifiquement des gens atteints de maladie d'Alzheimer chez eux, comme une dame de compagnie qui ne soit pas de la famille. Le lien affectif peut poser des problèmes dans la maladie d'Alzheimer car bien souvent prendre des décisions c'est douloureux.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Ça dépend à quel moment, le mieux c'est de la choisir dès les premiers troubles. Si le patient ne mange pas ou ne parle pas il ne peut plus la désigner. Il faudrait détecter tôt la maladie.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

Ça peut poser conflit si la personne de confiance n'est pas de la famille et aussi si elle en fait partie. Elle peut être un intermédiaire entre le médical et la famille. Il faudrait faire des réunions globales avec la famille et la personne de confiance pour rassurer la première et justifier la seconde. Le problème est d'accepter le principe de la personne de confiance. On pourrait faire des spots de pub à la télé comme pour la prévention. On n'y pense pas quand on n'est pas malade.

Le dossier de déclaration devrait être chez le médecin traitant car les gens y vont plus facilement qu'à l'hôpital. On pourrait alors en parler aux familles, comme pour le don d'organes. On a toujours plus tendance à dire « non » quand on ne sait pas la réponse que « oui ». Si cela a été discuté avant, la personne de confiance sera connue de tous.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Cela dépend de comment on aborde la personne de confiance et toujours aussi de la famille. On ne sait pas comment la famille le prend.

C'est bien. Quand il y a une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, il faut encadrer la personne et sa famille. La personne atteinte de maladie d'Alzheimer est souvent délaissée, la famille l'est aussi lors du retour à domicile. Surtout si la personne est âgée, il faut faire une approche plus étroite.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Quand il ya beaucoup d'argent, il faut un administratif.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Oui une information par la pub, comme je l'ai dit avant.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°2

TC, médecin gériatre

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

La première difficulté c'est le diagnostic. Pas de le poser mais souvent c'est trop tard que les patients arrivent. La personne de confiance est souvent décrite comme une personne proche depuis le départ. Lorsque le diagnostic est posé alors que la maladie est déjà trop évoluée, la personne de confiance est désignée volontaire plutôt que par le patient. C'est souvent un parent ou ami, des petits-enfants surtout chez les migrants.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est la personne sur laquelle le patient peut compter.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

A la limite c'est plus simple quand la démence est avancée car ils ont fait le tri autour d'eux et que ceux qui restent sont ceux qui ont le courage de ces choix. La limite est souvent le MMS inférieur à 20. Les stades légers, supérieurs à 20, ont s'y intéresse plus car l'axe de prise en charge est très différent.

En fait il y a deux profils : ceux qui évoluent depuis quelques années et ceux qui sont en début de maladie. La personne de confiance est plus évidente dans les premiers cas, ce sont plutôt des référents.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

La désignation se fait par le patient. Le patient est toujours capable de dire les choses, mais la personne de confiance c'est celle qui reste après qu'il ait fait le vide autour de lui.

On a toujours besoin de temps pour l'aidant en souffrance. Ces gens sont très courageux car peu demandent du répit. La personne de confiance n'est pas forcément un aidant mais c'est plus cohérent si elle aide le patient au quotidien. C'est plus juste sur le plan moral.

Le médecin aussi a du mal à prendre du recul par rapport au patient qu'il aime bien. On perd son objectivité mais après tout dans la vie il n'y a pas que l'objectivité. C'est difficile d'accepter que quelqu'un désigné il y a 8 ans en début de maladie et qui ne se serait pas occupé de lui donne un avis contre un aidant présent au quotidien. Il y a l'importance de celui qui prend en charge le patient. C'est la valeur de la prise en charge au quotidien qui fait celui qui est proche. On dit bien que tant que tu n'as pas passé de vacances avec quelqu'un, tu ne sais pas si c'est un vrai copain.

On ne peut pas sacrifier sa vie pour quelqu'un sans qu'il y ait quelque chose derrière.

Il y a une différence entre le juridique et la vraie vie. Souvent c'est toujours le même qui s'occupe des patients au sein de la famille. Il y a 3 types de désignation : celui qui est là/celui qui s'autodésigne/celui que le patient désigne.

La mise en place se fait au premier contact. Le schéma à 3 (médecin-patient-personne de confiance) est possible mais il est dommage qu'on n'ait pas toujours un contact direct avec la personne de confiance. Mais bon je ne demande pas au patient s'il en a une actuellement. Il y a une discussion autour de cela actuellement.

La demande devrait être faite par un professionnel de santé et pas un administratif, et noté dans le dossier médical ou soignant du patient. Ce n'est pas un problème juridique mais une question d'identification de la personne. C'est important pour la décision humaine médicale.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Il n'y a jamais de souci, je vois le patient seul, puis avec sa personne de confiance.

C'est une bonne chose mais pas bien anticipée, ni bien amenée. Le problème c'est de définir la confiance. Il y a beaucoup de façons de l'interpréter. Actuellement c'est donner un nom administratif à quelque chose qui existe déjà. Or formaliser leur tâche peut faire peur aux référents-personne de confiance.

C'est notre support de tous les jours. Ils ont déjà un rôle prépondérant dans la prise en charge. Cependant ce rôle n'est pas assez valorisé. Ce sont des travailleurs de l'ombre.

Pour le cancer, la problématique est plus complexe. La désignation est importante très tôt. C'est un plus gros problème car on n'a pas beaucoup de temps. La prise de décision vitale ou de poursuite des soins avec la personne de confiance est plus rapide et plus fréquente. Mais il n'y a pas de problème pour l'initiation du traitement.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Le tuteur n'a rien à voir avec la personne de confiance. La personne de confiance n'est pas dans le statut juridique, uniquement dans le soin.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Je ne vois pas l'intérêt d'une formation particulière, par contre une information me semble sûrement utile. C'est du bon sens.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°3

Ph L, aide-soignant

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

C'est une maladie dégénérative du cerveau, pouvant survenir relativement jeune ou dans la vieillesse. Cela fait très peur dans la société. C'est terrible.

La prise en charge est différente d'un patient âgé traditionnel. Elle est plus spécifique. Souvent les patients ont une grande dépendance, plus importante que la dépendance physique que peut donner la vieillesse.

Leur prise en charge est très intuitive. Je fais ce que je sens. Je leur parle normalement. Les réponses viennent, parfois avec retard. Il faut savoir attendre avec ces patients.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

Pour moi c'est l'ami ou le membre de la famille qu'on aime le plus pour son intégrité ou son honnêteté. C'est ça qui définit la confiance.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Elle doit avoir une personne de confiance dès qu'elle est renseignée sur son état de santé. Il faut une personne de confiance pour se projeter dans l'avenir : comment on va faire, avec qui... ne vous laissez pas mettre sous tutelle, faites de la prévention. Cela serait plus facile pour tout le monde, y compris pour le malade qui peut se faire dépouiller.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

C'est le patient qui doit désigner, s'il en a encore les facultés. Ça dépend de ses capacités de décider. Il s'agit de continuer à mener la vie de la personne dans le respect de ce qu'elle était avant. Pour ma mère, je n'autoriserai pas qu'on fasse son jardin autrement qu'elle l'a toujours fait.

La personne de confiance c'est quelqu'un qui nous protège quand on ne peut plus se protéger. C'est la mémoire de ce qu'est l'autre, le gardien du temple.

Il faut que ça soit officieux, mais aussi acté et officiel, pour dire que c'est bien le patient qui a choisi. Il faudrait instituer un livret de prise en charge de la maladie d'Alzheimer pour chaque patient, comme pour les AVK ou le diabète. Dessus on mettrait : la personne de confiance, les personnes à contacter, les aides, les associations intervenant, les numéros de téléphone des personnes à joindre. Il faudrait aussi des informations pour le patient sur ces droits. Ce serait rassurant pour lui.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

On manque souvent de renseignements par rapport à cela. Les patients sont très seuls. On ne sait pas où sont les clefs pour le soin : ce qu'on a le droit de faire, ce que veut la personne qui est dans le néant.

Est-ce qu'on peut avoir confiance dans celui qui vient ? Est-ce qu'il dit vrai ?

C'est aidant d'avoir quelqu'un. Tous ceux qui sont seuls face à la maladie disparaissent et pas toujours très confortablement.

Actuellement on met des tabous, on en parle et quand ça arrive on n'est pas prêt.

C'est aussi très aidant pour les soignants.

Le seul inconvénient c'est quand la personne de confiance est mal choisie.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

La tutelle c'est un choc en plus, c'est très douloureux, ça rajoute à l'épreuve. La personne de confiance pourrait éviter le recours au tuteur. Il faut mieux organiser sa vie autour de cela.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Oui il faut beaucoup d'information. Il faut dire aux gens leurs droits.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°4

LL, médecin gériatre

Avant tout je dirais que la première étape est de convaincre les médecins et on en est loin. Pour moi il n'y a pas un vide. La personne de confiance n'est pas recherchée car nous n'avons pas été informés, ni les médecins, ni les soignants. Nous donnons toujours des informations en face à face aux proches, jamais au téléphone. Il n'y a pas de problème.

Pour vous qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

Ce sont des patients qui n'ont plus la capacité d'exprimer une demande en fonction de leur personnalité entière. Ils peuvent comprendre mais leur réponse n'est pas toujours en accord.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est celle qui va connaître l'antériorité du patient, qui va pouvoir suppléer sans forcément l'accord du patient. On peut changer de personne de confiance pendant la maladie d'Alzheimer car c'est une maladie très chronique. C'est une personne ancrée dans l'antériorité.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Oui par défaut car on ne peut plus reculer. L'idéal est que la personne de confiance soit déclarée avant les troubles.

C'est déjà compliqué quand on n'est pas malade de confier quelque chose à quelqu'un d'autre.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

En pratique on ne le fait pas, les familles ne sont pas informées. L'idéal est qu'elle soit désignée par le patient en amont de la maladie, sauf bien sûr si c'est le désert autour de lui.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Pour moi si le patient est conscient, il faut le recueil du consentement du patient avant tout. L'idéal serait que ce choix soit confirmé par la personne de confiance. Dans le cas contraire, c'est le choix du malade qui prime. Si le patient est inconscient, alors la personne de confiance est utile et doit être concertée.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Cela me choque car le tuteur est fait pour protéger le patient, mais il ne peut pas remplir certains rôles, par exemple un choix d'appareillage ou d'entrée en institution

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Il n'y a pas de formation nécessaire. La personne de confiance doit être affectivement proche. Par contre il faudrait une formation pour la décharger de certains soucis par rapport aux tutelles : ce n'est pas son rôle.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°5

NM, IDE

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

C'est une maladie avec perte de mémoire, perte des repères, avec différents stades. Au début ça fait peur à la personne elle-même, il faut la rassurer. Avec l'évolution, il y a d'autres choses qui se rajoutent avec des complications pour l'entourage et la personne. Il y a un risque pour sa sécurité. Souvent les patients déambulent car ils sont perdus.

Ces patients font peur à l'entourage et aux soignants, qui vivent mal les hallucinations et les cris.

Ce sont des personnes à entourer plus précautionneusement. On ne peut pas les laisser se gérer seuls. C'est une attention particulière qui prend du temps. Parfois on perd patience.

Si c'était quelqu'un de proche, j'aurais peut-être plus de mal, en tant que professionnel ça ne me fait pas peur.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est une personne très proche, qui connaît très bien le patient par rapport à ses opinions précédentes et ses souhaits présents et à venir. Elle peut prendre des décisions quand la personne n'est plus apte à le faire.

Ce n'est pas forcément le conjoint. Par exemple pour moi mon conjoint me connaît moins bien que d'autres personnes. Il faudrait y penser avant d'être hospitalisé. Cela ne se fait pas car la personne de confiance n'est pas connue par tout à chacun.

L'hôpital c'est déjà stressant, la demande de personne de confiance augmente le stress, même pour quelqu'un qui a toutes ses facultés.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

C'est difficile. Déjà pour les non-déments ce n'est pas simple. Les mots sont compliqués. Il faudrait un personnel désigné et formé pour le demander, sinon on ne peut pas répondre. Même si on n'a pas de maladie d'Alzheimer.

A l'hôpital c'est au niveau de l'administration que ça se fait. En gériatrie c'est souvent dans la feuille d'admission du dossier de soins. C'est le travail de tous, un travail d'équipe.

A Corbeil (91), la déclaration est faite aux administratifs et donc pas par le patient la plupart du temps.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

C'est la personne qui accompagne le patient qui se désigne ou la personne hospitalisée qui désigne son conjoint. Pour les soignants ça reste la personne à prévenir.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

C'est la personne avec qui on se met en relation par rapport à une décision importante (comme la douleur, le devenir). On ne le demande pas au patient cependant.

Par exemple : les IDE de mon service n'étaient pas d'accord avec la décision des enfants d'un patient de ne pas poser de sonde naso-gastrique à un patient porteur de maladie d'Alzheimer alors que ce dernier voulait vivre.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Ce n'est pas logique car il n'y a pas forcément de lien proche entre le tuteur et le patient. Le tuteur ne connaît pas forcément son passé.

Il faudrait que le tuteur soit formé aussi. Les tuteurs familiaux ont-ils une formation ?

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Une formation est nécessaire pour prendre des dispositions pour connaître les souhaits de la personne avant qu'elle ne se dégrade trop. Une formation pour les soignants est aussi nécessaire.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°6

JL, médecin

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

Le principe de la personne de confiance c'est d'imposer l'information et la transparence via un mandataire sans aucun statut juridique ni obligation légale. On le faisait avant la loi. En pratique ça n'a rien changé. On remplit la feuille bleue pour l'identifier car il faut le faire car sinon elle s'identifie d'elle-même.

Dans la maladie d'Alzheimer, c'est plus problématique car ils sont incapables.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

Le problème de la personne de confiance qui présage de l'avis de la personne malade sans statut juridique. Il n'y a aucune différence avec la famille.

L'argument de dire qu'un proche sait ce que le malade veut est fallacieux. Par exemple, si je suis dans le coma maintenant je souhaiterais être euthanasié ; mais peut-être que sur le moment je préférerais être tétra et voir ma fille grandir.

Ça a été fait pour conforter et élargir l'info aux patients pour éviter le paternalisme. En pratique c'est très fonctionnel ; quelqu'un est là et c'est à lui qu'on parle. On ne demande pas systématiquement si c'est la personne de confiance.

La personne de confiance est purement mandataire, c'est plutôt d'ailleurs une personne référente qu'une personne de confiance.

Je suis gêné par le côté « prise de décision pour autrui ».

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Oui, c'est souvent comme ça.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

Il peut le désigner. Mais en pratique c'est plutôt la personne de confiance qui se désigne ou le médecin qui la désigne.

En plus il n'y a pas d'idée sur l'anticipation. On pourrait mieux la mettre en pratique.

Est ce vraiment utile ?

Plutôt une volonté symbolique dans la loi de contourner la difficulté d'une personne ne pouvant participer à la relation médecin-malade, information et consentement.

En pratique personne ne m'a dit « ma femme c'est ok, mais ma personne de confiance ce n'est pas elle ». On se substitue souvent aux gens pour l'information du tiers en leur présence.

La loi est indispensable vus les progrès de la médecine et le devoir d'information.

Existe t il une jurisprudence sur la personne de confiance ? Non ? Ce n'est donc peut être pas un point primordial à l'hôpital.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Je ne suis pas d'accord avec l'idée que la tierce personne puisse gêner le rapport médecin-malade. Au contraire c'est une grande aide.

Le problème c'est ce qu'on fait de la parole et de la décision de cette personne de confiance quand elle dit « pour ça, le patient a toujours dit non ». Ce n'est pas adapté dans la pratique.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

C'est problématique, mais affectivement on peut désigner quelqu'un.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Tous les patients et tous les soignants manquent d'infos sur la personne de confiance.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N° 7

AS, président d'une association de famille

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

Quelqu'un atteint de maladie d'Alzheimer demande des soins attentifs et une présence à son lit. Ce n'est pas le médecin qui l'aide à vivre. Le toucher, le regard, les 5 sens sont une nécessité. Les méthodes nouvelles ont beaucoup apporté. Il y a d'autres problèmes comme l'incontinence, peu se battent contre elle.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est quelqu'un qui connaît très bien le malade et qui peut répondre pour lui, par exemple pour les enquêtes Saphora. Il faut une confiance réciproque.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Bien sûr

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

Ça dépend du stade et parfois du moment de la journée. Parfois c'est un refus systématique de toute aide et la personne dit « je suis assez grand », « je peux parler ».

La personne de confiance est alors désignée familialement.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

J'ai un avis plutôt réservé car elle n'est pas sur le même plan que la lignée, qui a une responsabilité juridique, alors que la personne de confiance n'en a pas.

Cela devrait améliorer la prise en charge, mais si elle dit toujours « oui » aux médecins, elle ne sert à rien.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

C'est honteux. Surtout que souvent le tutorat est fait par des associations et pas par des personnes physiques. Les juges des tutelles n'ont pas le temps de vérifier les comptes. N'importe quoi peut être fait.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Il faut que la personne nommée à l'hôpital soit convoquée et qu'on lui explique son rôle. Peut-être que beaucoup n'accepteraient pas.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE - N°8

JFP, médecin traitant

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

C'est une situation à grand risque d'abus de faiblesse. Dans ma population se sont rarement des patients isolés.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est mon interlocuteur. Le référent familial le plus souvent ou la personne qui s'occupe de la malade à domicile. Surtout les enfants ou les garde-malades. C'est celle qui s'autodésigne en prévenant le médecin.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Ça dépend beaucoup du respect des familles pour les aînés.

Il faut se méfier des abus de faiblesse, il y a un risque important de gredins. Par exemple chez un couple de mes patients, elle atteinte de maladie d'Alzheimer, lui très malade, une personne proche, de confiance pour eux, a détourné beaucoup d'argent. C'est l'homme d'affaires qui a réglé les choses devant la justice. J'ai la même histoire avec un autre couple et leur gardienne portugaise.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

On pourrait imaginer que les personnes qui sont encore en bon état pourraient désigner leur personne de confiance.

Ça devrait être fait par le médecin traitant, en tête à tête, pour que le patient donne 1 ou 2 noms, pas forcément celui de la personne qui l'accompagne. On est parfois plus proche de son voisin.

On m'a demandé plusieurs fois à Boulogne d'être personne de confiance, sans responsabilité financière. Je le suis pour 2 handicapés mentaux adultes.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Ça peut surtout aider dans les problèmes de fin de vie, où il y a de gros problèmes d'intérêts financiers et aussi pour les proches.

Beaucoup de gens me confient leurs vœux pour leur fin de vie, mais je ne serai pas toujours là à ce moment là, en particulier s'ils sont à l'hôpital. De plus en plus de gens expriment que s'ils n'avaient plus leur tête, ils préféreraient qu'ils décèdent. Lorsqu'il n'y a plus de contact, il n'y a aucun intérêt au soin.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Les enquêtes de moralité sur les tuteurs, c'est pas top. Sauf exception les tuteurs n'ont rien à secouer des gens dont ils s'occupent. C'est totalement anonyme et sans élan affectif.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Sans doute une information serait utile, pour la population, mais aussi pour les médecins.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°9

ML, directeur d'hôpital

Pour vous qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

C'est une question qui me touche de près, car mon père est à Ste Périne pour cela. Mon frère est tuteur, mais c'est à moi qu'on a demandé mon accord pour le vaccin de la grippe A. pour eux ça doit être moi la personne de confiance.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont dépendantes d'autrui, désorientées, elles ont des troubles de mémoire, des troubles des rapports sociaux et du rapport à elle-même. Quand on n'arrive plus à se situer, le lien se rompt. C'est l'isolement, la non-communication, ce qui est la mort de l'Être, progressive. Car l'Être existe par le même de ce qu'il est.

On meurt mais on ne le sait pas car on n'est pas conscient de ce qu'on est. C'est une annihilation. On perd la dimension d'Homme. Tout ça se fait progressivement bien sûr.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

La personne de confiance est le référent choisi par le patient, c'est-à-dire à son initiative. Elle peut simplifier le rapport avec le médecin car c'est un relai et une synthèse, qui peut parler aux autres membres de la famille. Elle est choisie par le patient pour ses qualités d'accompagnement. C'est un plus. On n'a jamais qu'un seul interlocuteur mais ça peut aider avec le couple soignant-soigné et la personne de confiance au milieu. Sachant que : qu'est ce qu'on dit à la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ?

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Si la personne est atteinte de maladie d'Alzheimer et que son consentement est altéré, cela pose problème. Dans mon expérience, la réponse est « oui » car nous nous sommes saisis du truc. Nous ne lui avons pas dit qu'il avait une maladie d'Alzheimer, mais lui-même disait qu'il avait une insuffisance cérébrale.

Ça dépend du stade.

Le problème a été avec ma mère. On s'était réparti les rôles : mon frère gérait le notaire et moi les soins.

Au démarrage, le patient pourrait désigner une personne de confiance car la mémoire émotionnelle est très active et reste le + longtemps. La personne de confiance est de l'ordre de l'émotionnel et pas du rationnel. Si le stade est + tardif, elle est désignée par un conseil de famille, qui nomme un référent médical. Est-ce qu'on peut s'autodésigner personne de confiance ? Si l'épouse est la seule famille, elle a des droits en tant qu'épouse.

Est-ce qu'on désigne une personne de confiance pour éviter les circuits normaux ? Ça peut être intéressant pour les questions familiales compliquées. Il existe des situations difficiles, par exemple un patient, une épouse divorcée, un fils, ça fait 3 avis.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

La personne de confiance devrait être désignée dans le service définitif, dans les 48h suivant l'hospitalisation, après information sur ce que c'est exactement qu'une personne de confiance. Avec le cadre car cela mérite d'être verbalisé comme il faut ou sinon avec le médecin.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Elle doit expliquer au mieux le suivi thérapeutique car elle a l'information du médecin, mais avec les mots du malade. Et vice-versa elle informe le médecin.

Elle a un devoir de décision, par exemple par rapport au vaccin, le devoir d'accompagner avec humanité le patient et une proximité affective avec le patient.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Il n'y a pas de vrai problème si c'est un tuteur familial. S'il y a un problème avec mon père, c'est moi qu'on appelle. Ça peut être choquant si c'est un tuteur professionnel ou légal. On ne les trouve jamais au téléphone. La personne de confiance est alors d'autant plus nécessaire.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Rien n'est protocolé. Une information devrait pouvoir être proposée mais pas obligatoire. L'information aux patients et aux familles doit être faite par les soignants. Au ministère, on pourrait faire un clip sur la personne de confiance. Par exemple, vous êtes seul, vos enfants sont loin, sachez que vous pouvez désigner une personne de confiance à votre entrée à l'hôpital. Ça marque, ça fait avancer.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°10

BDH, médecin traitant

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

Ça ne change pas grand-chose en fait. La plupart du temps tous les patients ont un environnement autour d'eux. Sinon on le met en place, même au premier stade de la maladie d'Alzheimer. Il a la nécessité d'avoir un entourage pour une prise en charge correcte.

Sinon la prise en charge est plus médico-sociale que médicale alors que pour les autres maladies on s'en moque. On prévoit rapidement la sauvegarde et la tutelle dans les maladies d'Alzheimer.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est la personne qui peut prendre toutes les décisions à ta place. Elle doit bien connaître le malade et ses desideratas. C'est difficile car la personne de confiance n'est pas anticipée. Il existe souvent une personne de confiance naturelle, pas toujours les enfants, ça peut être nous, vu ce que les patients nous racontent. Souvent ils nous disent « voila ce que je voudrais quand vous me fermerez les yeux ».

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Ça arrive. Dans la vraie vie c'est possible. Le problème c'est : est-ce-que nous on peut en tenir compte ? Quelle valeur donner à cela ?

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

En maison de retraite, la personne de confiance est demandée systématiquement. La plupart du temps elle est naturelle : c'est un enfant ou une amie proche ou la référente qui accompagne. La désignation se fait entre le médecin, la personne et le malade. Il y a triangulation de la relation.

En ville, la question se pose surtout à domicile, où l'on m'appelle. Cette personne qui appelle peut être déjà la personne de confiance. Mais elle n'est souvent pas officielle.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Que du positif. Par exemple pour une décision à prendre : l'hospitalisation n'est pas indispensable et le malade peut difficilement donner son avis. C'est fréquent. La personne de confiance soutient alors l'avis du docteur.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Ça paraît prudent, car parfois ce sont des gens pas sûrs qui sont désignés, comme des aides plus ou moins fiables, surtout quand il n'y a pas de famille proche. Le risque de spoliation de ces patients est majeur.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Ça serait bien, ça formaliserait des choses assez informelles.

La plupart du temps on comprend facilement que la personne de confiance pourrait faire des choses.

C'est assez indispensable que la désignation anticipée se fasse chez le médecin traitant.

Il existe deux catégories de personnes : celles avec enfants, il y en a toujours un désigné, qui est la personne référente ; celles isolées, l'anticipation est alors nécessaire.

On ne se pose pas ces questions car elles se résolvent d'elle-même : on fait confiance ou non à quelqu'un.

Les médecins ont besoin d'un interlocuteur.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°11

DR, psychologue

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

Elle a de particulier la perte de capacités. Ces gens ne sont plus ce qu'ils sont. Ce qui fait qu'on est ce qu'on est, les relations qu'on a autres s'étiolent. Il y a perte de ce qui fait notre identité aux yeux des autres.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est celle à qui ont fait appel quand il y a des décisions médicales importantes à prendre et que la personne concernée ne peut être consultée. C'est uniquement médical. Elle est censée représenter la parole du patient sans donner son avis, c'est le garant de notre identité perdue.

Celle qui nous connaît le mieux, en qui on peut faire confiance, à qui on peut s'en remettre pour obtenir de l'aide, du conseil aussi, sans obligatoirement notion d'assistance.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Oui, est ce qu'elle peut la désigner, c'est un autre problème.

Ça pose des problèmes, mais pas forcément liés aux pathologies de type maladie d'Alzheimer. Les directives anticipées sont problématiques car ce n'est pas représentable en soi de s'imaginer dans un tel état.

Comment s'assurer que cette personne saura faire ce qu'il faut ?

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

Si on ne le fait pas de façon formelle assez tôt, cela se fera par défaut avec les proches présents. Il vaut mieux formaliser les choses assez tôt quand on sait qu'on est malade.

Plus ils avancent dans la maladie, plus on les prive de choses. C'est donc leur garder leur autonomie, leur possibilité de choix dans ce qui leur arrive.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Je n'aimerais pas être la personne de confiance de quelqu'un. C'est très lourd. Cela change la prise en charge.

L'avantage c'est qu'on réfléchit plus à ce qu'on va faire, on est moins dans l'agir. On se pose des questions qu'on ne se poserait pas si le médecin était seul à prendre la décision.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Ce n'est pas une très bonne idée. C'est loin d'être la personne la plus à même de donner son avis. Ce n'est pas tout à fait indiqué, ni cohérent.

Cela se cale trop avec ce que cela peut être pour des enfants ou des ados avec tuteurs et cela ne se cale pas trop avec le cadre de la maladie d'Alzheimer. C'est très infantilisant.

Dans la pratique, ça ne se passe pas comme cela. On s'arrange un peu avec la loi.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Une information est nécessaire pour les personnes de confiance pour qu'ils sachent ce qu'on attend d'eux. La formation n'est pas nécessaire : cela ne s'apprend pas. Il faut qu'ils disent ce qu'ils pensent qui est le mieux pour la personne et non ce qui est le mieux.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°12

LP, kiné

Pour vous qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

Les patients atteints de maladie d'Alzheimer ont des troubles cognitifs plus importants et des déficiences motrices plus importantes que d'autres patients. Ça dépend du stade.

C'est très difficile quand le stade est avancé, de les prendre en charge. J'ai le même abord que pour quelqu'un qui n'a pas de maladie d'Alzheimer. C'est après que je vais m'apercevoir de ce qui peut freiner la prise en charge.

Je cherche toujours à aller au mieux. Je suis déçue quand je ne peux pas faire le maximum pour amener l'autonomie, mais je persévère toujours. Ça m'est difficile d'admettre que la maladie puisse être un frein, en général.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est la personne qui a été nommée par le patient comme personne de confiance. Il lui confie ses ennuis, ses souhaits. Il a une symbiose avec elle. Il la donne aux médecins pour recevoir les informations médicales, le diagnostic car elle connaît ses secrets, ses antécédents, sa vie. Elle est celle qui transmettra. Elle peut ne pas être un proche, mais un voisin, une auxiliaire de vie... elle prendra la décision à la place du patient quand celui-ci aura des troubles cognitifs majeurs. C'est différent d'une curatelle ou d'une tutelle, imposées juridiquement. Le curateur peut devenir personne de confiance si le patient le nomme comme tel, si on lui a donné cette possibilité. Parfois les patients ne savent pas.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Elle peut, c'est-à-dire elle a le droit. Comment peut-elle le faire si elle ne peut se représenter ce qu'est une personne de confiance, si elle a des troubles intellectuels très aggravés. Elle devra être désignée très tôt dans la maladie, mais elle peut être changée au cours du temps.

Cette personne nommée aura-t-elle les clefs pour ouvrir la problématique de la patiente à un moment donné ? C'est très compliqué. C'est une pathologie triangulaire ou quadrangulaire, chacun amenant un garde-fou. Plusieurs personnes de confiance sont possibles. Comment savoir si celui qui parle dit vraiment l'avis de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer quand elle ne peut plus s'exprimer.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

Je préférerais que ça soit le patient qui la désigne en début de pathologie. Ce n'est pas forcément celle qu'auraient choisie les enfants. Ça peut être destructeur dans la hiérarchie familiale. Souvent c'est l'enfant qui est nommé. Il faudrait que la personne de confiance et les enfants soient entendus au même niveau. C'est très compliqué.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Je vois des avantages car plus on aime le patient, mieux c'est. Si Maman nomme la voisine comme personne de confiance, je serai interloquée mais je respecterai son avis, en exigeant qu'on respecte son confort. J'aurais ajouté mes exigences. J'aurais sympathisé avec cette personne de confiance. Pour que Maman soit le mieux possible.

C'est un plus pour apporter l'historique du patient, si c'est possible. Mais parfois l'auxiliaire de vie en sait plus que la personne de confiance. Je peux lui expliquer des choses sur la prise en charge, à mon niveau, en lui faisant comprendre l'intérêt que cette patiente soit le mieux possible.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Je trouve que ça « non », c'est trop simple. Le tuteur c'est juridique. La plupart du temps il ne connaît pas le patient et ne respecte souvent pas sa volonté. Il faut que la personne de confiance ait un mot à dire sur la solution finale pour le patient : lieu de vie/conditions de décès/conditions d'enterrement.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

J'en suis quasi sûre. C'est comme la marraine à l'Eglise. Il faut réfléchir ; il y a des responsabilités importantes.

Il faudrait informer les gens sur la personne de confiance dès qu'on leur donne le diagnostic de maladie d'Alzheimer, pour avoir une personne référente sur leur santé. On l'assène plus souvent à la famille qu'au patient.

Cette personne de confiance doit s'engager. C'est l'engagement d'une vie.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°13

EP, médecin gériatre

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

C'est archifréquent. C'est la plus souvent sous diagnostiquée des démences. Souvent méconnue, souvent découverte par hasard pour autre chose.

Le problème de prise en charge, c'est la question à la fin. En aigu on ne peut pas faire un diagnostic de certitude. Il faut une réévaluation après. On a besoin de recul. Il ne faut pas se précipiter sur la thérapeutique.

Ça complique la prise en charge car en cas d'interactions avec d'autres maladies, le patient comprend moins bien. Ça implique souvent une prise en charge avec famille. Encore plus que s'il n'y a pas de maladie d'Alzheimer. On va très rapidement vers la famille, on est très limite avec la légalité.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

Au niveau des malades, on lui demande de désigner sa personne de confiance. Je ne m'arrête pas forcément à la famille.

En pratique on va souvent vers les familles sans s'informer de qui est qui avant.

Pour moi c'est quelqu'un avec qui j'ai discuté de problématique de réanimation, de greffe, etc... probablement de ma famille mais je n'ai désigné personne. Ma femme avant tout sinon un ami proche.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Si troubles légers, oui, s'ils peuvent comprendre le principe de la désignation. C'est difficile de fixer un MMS limite. Quelqu'un qui vient par lui-même ou qui reconnaît avoir des troubles de mémoire, sinon ça me paraît difficile.

C'est important de systématiser le truc, pour le demander en avant.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

Idéalement avant l'hospitalisation, sinon pendant l'hospitalisation si les conditions sont stables.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Que des avantages.

C'est plus rare qu'on ait une personne de confiance surinvestie avec opposition à tout, ce n'est pas plus fréquent que pour les familles.

Ça permet de cibler la personne en prenant moins de risque qu'avec la famille. On les met au courant, on les informe mais ça finit toujours par "mais c'est vous qui prenez la décision".

C'est un grand pas en avant.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Ça ne me fait pas réagir si le patient est sous tutelle et n'avait désigné personne auparavant.

Si il avait désigné quelqu'un auparavant, par exemple son épouse, c'est plutôt choquant.

Mais dans l'absolu ça ne change rien pour moi. La plupart du temps les tuteurs se cachent et on fait sans eux et je me mets hors la loi.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Oui pour les patients car on n'y pense pas suffisamment, pour les soignants car ils ne savent pas ce que c'est. La formation peut être faite par tous, y compris par la secrétaire si elle a été formée à cela.

Une formation pour la personne de confiance ? Ça dépend des situations. Il faudrait proposer l'information, leur laisser le choix. L'idéal serait que ça soit devant un témoin qui puisse être informatif, une l'infirmière à domicile, le médecin traitant...).

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°14

ED, ergothérapeute

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

C'est une maladie qui peut évoluer très vite et qui a une répercussion majeure dans la vie quotidienne. Le patient peut être indépendant mais pas autonome. Il ne peut prendre des décisions mais peut se déplacer. Secondairement il a besoin d'aides dans toutes les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales aussi.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est la personne désignée par le patient pour préparer avec elle le devenir du patient, ce n'est pas forcément quelqu'un de l'entourage.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Oui

C'est très important de pouvoir travailler ça avec elle. Elle peut toujours nommer quelqu'un, c'est à nous de voir si c'est cohérent ou pas.

Pour l'avenir on ne travaille pas derrière son dos : avec qui a-t-elle envie qu'on travaille le projet ?

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

La question doit être posée par l'infirmière à l'accueil puis par le médecin ensuite. Normalement au SAU.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Pour moi ça ne change pas grand-chose, l'important c'est d'avoir un référent avec qui travailler la suite. C'est mieux si elle est désignée par le patient. Je ne me suis jamais posée la question de savoir si c'était la personne de confiance. Je me réfère à la famille.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Ça me choque car les relations tuteurs-patients ne se passent souvent pas bien. Les tuteurs ne sont pas formés. Ils sont imposés aux patients, ce ne peuvent pas être des personnes de confiance.

Parfois on corrige le référent en parlant avec le patient, quand c'est possible.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

C'est un besoin important pour les soignants, utile voire indispensable. On aura alors plus l'accord des patients. Il y a tellement de conflits familiaux que c'est une bonne idée. Le problème c'est de l'expliquer aux familles quand c'est quelqu'un d'extérieur qui est nommé.

C'est particulièrement important dans la maladie d'Alzheimer car les émotions ça dure très longtemps donc avoir confiance, c'est très important. C'est pas parce qu'on a une maladie d'Alzheimer qu'on ne peut pas décider.

ENQUETE MALADIE D'ALZHEIMER-PERSONNE DE CONFIANCE – N°15

EF, infirmière

Pour vous qu'est-ce-que la maladie d'Alzheimer ? Qu'a-t-elle de particulier ?

C'est une démence. Quand les patients ont cette maladie ils ne sont pas toujours en possession de toutes leurs facultés, ça dépendent à quel stade en est la maladie. Voilà du coup la prise en charge est à adapter pour ces patients. Elle demande plus de temps, plus d'attention que pour un patient qui a toutes ses facultés, qui a toute sa tête pour ne serait-ce qu'expliquer les soins.

Qu'est-ce qu'une personne de confiance pour vous ?

C'est une personne qui est suffisamment proche du patient, qui le connaît suffisamment bien pour pouvoir accompagner les médecins et le personnel soignant dans les décisions qui concernent cette personne si elle n'est pas en capacité de répondre, de donner son avis. C'est surtout quelqu'un qui connaît bien le patient et qui est proche du patient.

Est-ce qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir une personne de confiance ?

Ah ben oui. Elle peut en avoir une et la désigner.

Comment cette personne est-elle désignée ? À quel moment ?

Elle est désignée lors de l'hospitalisation, plutôt quand on est seul avec le patient, pour pas que le patient soit influencé par la famille. Nous on reçoit des patients dont la maladie est assez évoluée, pour eux c'est plus difficile de désigner une personne de confiance. Le mieux se serait qu'elle soit désignée en début de maladie quand ils ont encore la capacité de pouvoir le faire.

Quelle est votre attente par rapport à cette personne de confiance ? Cela a-t-il des avantages et/ou des inconvénients pour le soin ?

Ça a des avantages pour tout ce qui est de donner nos informations. Parfois les gens arrivent avec beaucoup de personnes à prévenir différentes. Pour nous la personne de confiance c'est la personne à informer en priorité, auprès de laquelle on peut s'appuyer pour les infos médicales.

Pour les patients sous tutelle, la loi dit que la personne de confiance est toujours le tuteur. Qu'en pensez-vous ?

Ça m'interpelle car les tuteurs ne sont pas forcément les personnes les plus proches des patients; ça serait plus logique qu'ils puissent désigner quelqu'un d'autre que leur tuteur, si jamais ils sont dans la capacité de pouvoir désigner quelqu'un d'autre. Le tuteur connaît pas forcément aussi bien le patient que d'autres proches le connaissent.

Pensez-vous qu'une formation ou une information serait nécessaire pour ou sur les personnes de confiance ?

Oui, tout le monde ne sait pas exactement en quoi cela consiste. Même pour les médecins généralistes ça serait intéressant. Car la personne de confiance est désignée à l'hôpital mais elle peut être utile dans n'importe quelle consultation, en ville. Moi-même avant d'avoir eu une formation je n'étais pas très au clair sur ce qu'était une personne de confiance et pourtant je suis infirmière donc je pense que ça ferait du bien à tout le monde.

ANNEXE III

Pour vous, la personne de confiance est :

vision personnelle	Nb. cit.	Fréq.
une personne choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans les actes de la vie civile, du fait de son état qui ne lui permet pas	11	10,5%
une personne choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans ses décisions médicales, du fait de son état qui ne lui permet pas d'	64	61,0%
obligatoire, exigée par la loi du 4 mars 2002	33	31,4%
désignée par l'hôpital pour une durée de 5 ans	3	2,9%
impossible à désigner si le patient est sous tutelle	26	24,8%
la personne qui décide à la place du patient de ce que le médecin doit faire ou pas si le patient est inconscient	10	9,5%
la personne qui participe avec le médecin à l'élaboration de la décision médicale concernant le patient, qui se trouve dans un état qui ne lui permet	78	74,3%
un dispositif que l'on propose lors de toute hospitalisation au malade pour qu'il puisse en désigner une	68	64,8%
un dispositif redondant avec le mandat de protection future	1	1,0%
l'unique interlocuteur du médecin après sa désignation	3	2,9%
la personne qui représente la volonté du patient par rapport aux décisions médicales, si cette volonté ne peut s'exprimer	81	77,1%
TOTAL OBS.	105	

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (11 au maximum).

En pratique, pour vous la personne de confiance du patient est :

en pratique	Nb. cit.	Fréq.
la personne qui, si le malade le souhaite, l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions	103	98,1%
la personne qui accompagne le malade dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions	14	13,3%
la personne qui se désigne elle-même comme telle dans le cercle familial, des proches ou son médecin traitant	1	1,0%
la personne qui a été désignée par le patient en début d'hospitalisation uniquement	22	21,0%
la personne qui a été désignée par le patient en consultation uniquement	6	5,7%
la personne qui aide le patient au quotidien	6	5,7%
la personne référente du patient	21	20,0%
TOTAL OBS.	105	

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (7 au maximum).

Pensez-vous que la désignation de la personne de confiance puisse se faire en amont de l'hospitalisation ?

désignation	Nb. cit.	Fréq.
en consultation	89	84,8%
chez le médecin traitant	86	81,9%
ailleurs	40	38,1%
TOTAL OBS.	105	

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (3 au maximum).

Quelles sont selon vous la pertinence et l'utilité de cette disposition légale de la personne de confiance pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ?

MA	Nb. cit.	Fréq.
c'est une disposition pertinente de fait (par principe)	50	47,6%
c'est une disposition pertinente uniquement en fin de vie	1	1,0%
c'est une disposition pertinente car c'est un interlocuteur nécessaire	51	48,6%
c'est une disposition pertinente pour prendre les décisions médicales à la place du patient si celui-ci ne peut pas décider	40	38,1%
c'est une disposition pertinente car c'est une aide dans les situations familiales complexes	50	47,6%
c'est une disposition pertinente car c'est quelqu'un qui permet au patient de garder une possibilité de choix	48	45,7%
c'est une disposition pertinente car elle permet de se passer du consentement du patient	0	0,0%
c'est une disposition pertinente car cela permet d'éviter la tutelle	0	0,0%
ce n'est pas une disposition pertinente de fait	4	3,8%
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la tutelle	5	4,8%
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la curatelle	2	1,9%
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une protection légale comme la sauvegarde de justice	2	1,9%
ce n'est pas une disposition pertinente car elle ne permet pas de se passer du consentement du patient	9	8,6%
TOTAL OBS.	105	

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (8 au maximum).

Avez-vous un protocole formalisé concernant le choix de la personne de confiance dans votre service ?

protocole	Nb. cit.	Fréq.
non	48	45,7%
oui par un agent administratif	5	4,8%
oui par un soignant	32	30,5%
oui par un médecin	28	26,7%
la démarche a été imposée	9	8,6%
nous avons fait un travail de service sur ce sujet	11	10,5%
TOTAL OBS.	105	

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (5 au maximum).

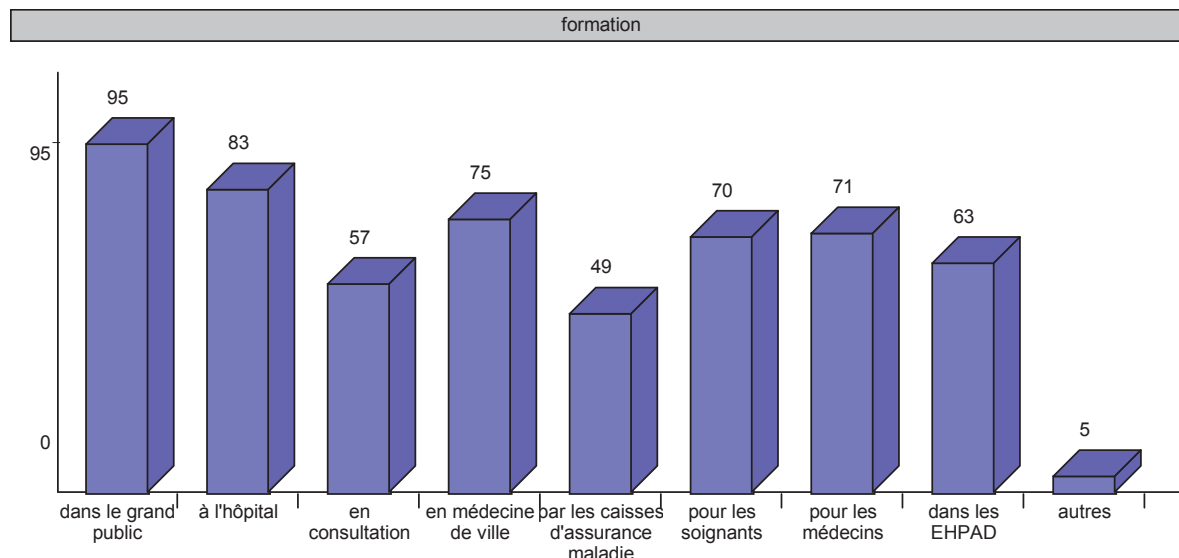
A votre avis le dispositif légal de la personne de confiance, décidé par la loi du 4 mars 2002, a-t-il changé quelque chose à la pratique médicale ?

changement	Nb. cit.	Fréq.
oui	43	49,4%
non	44	50,6%
TOTAL OBS.	87	

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.

Pensez-vous qu'une formation ou une information sur la personne de confiance soit nécessaire ?

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (9 au maximum).



Avez-vous des remarques ?

- personne désignée formellement par le patient, quand il veut, désignation consignée dans le dossier médical. le problème est le recueil de la désignation mais sinon le patient devrait pouvoir désigner la personne de confiance, ou la révoquer quand il veut. Désignation dans le grand public : est-ce réellement pertinent ? les gens vont-ils se sentir concernés ?
- La désignation peut se faire à tout moment en amont et en aval. la relation médecin malade est plus respectueuse/humaine/cohérente avec une prise en charge plus cadrée de la relation à l'entourage.
- Ce serait bien que la personne de confiance soit désignée avant l'hospitalisation ! En 2010 nous avons eu une présentation en staff du formulaire qui reste très peu utilisé. la PC est souvent non désignée. Le plus souvent c'est l'aidant principal qui est "de fait" désignée comme PC. il faudrait pouvoir en désigner plusieurs "mes enfants"; il serait intéressant d'impliquer plus le médecin traitant dans ces démarches.
- Cela n'a rien changé car ce n'est pas appliqué
- Utile dans le raisonnement mais un des éléments du raisonnement
- EPP en 2011 par unité mobile de soins palliatifs. Très difficile à utiliser car forte proportion de patients arrivant déments en hospitalisation et ne pouvant plus désigner de personne de confiance
- L'information pourrait se trouver en mairie, dans les lieux publics. la démarche a été imposée par l'institution en 2010. la loi a légalisé des pratiques gériatriques qui existaient déjà. Le problème est quand la personne de confiance n'est pas le conjoint ou un membre de la famille : celle-ci n'est pas forcément contente. cela ne dispense pas des infos données à la famille
- Moins de 1% des patients ont une personne de confiance
- Je pose toujours la question au patient lors d'une évaluation en consultation mais pas assez systématique lors d'une hospitalisation
- souvent la déclaration est déposée sur la tablette : taux de recueil effectif ?
- l'accident de la route et le TC sont imprévisibles, l'hospitalisation ne se prévoit pas toujours. intérêt de déterminer la personne de confiance à l'annonce diagnostique. changement = communication avec le patient et échange sur éthique, intensité thérapeutique. loi du 4 mars 2002 = aide à certaines décisions mais confusion parfois quand des demandes sont faites par la famille
- Renforce l'évolution du soin vers un respect croissant de l'autonomie du patient
- Démarche du service en 2011. changement dans les décisions de fin de vie ou décisions thérapeutiques
- Dispositif très méconnu des personnes âgées. rarement désignée avant événement médical entraînant une incapacité à exprimer sa volonté. proposée à chaque patient mais rarement désignée par méconnaissance du dispositif
- Beaucoup trop peu utilisé !
- La loi apporte une meilleure information du patient. je n'exerce qu'en consultation mémoire
- désignation personnelle : NA

- importance de l'information du patient objective, reconnue et valorisée. intérêt dans les cas familiaux complexes. certains patients ont du mal à désigner une seule personne.
- En pratique, dispositif toujours peu utilisé en gériatrie.
- on devrait pouvoir la désigner de chez soi.
- Il permet au patient de prendre des décisions plus réfléchies et parfois de mieux comprendre les enjeux des traitements proposés.
- Existence d'un formulaire au niveau du CH mais dans les faits très rarement rempli et signé. Pour l'avoir sollicité auprès des personnes âgées du service j'ai beaucoup de mal à leur faire comprendre le rôle de cette personne et j'ai l'impression qu'il y a beaucoup de craintes vis à vis de conséquences éventuelles à une désignation. Trop souvent confondue également avec l'entourage familial.
- Elle permet d'avoir un relai de la personne malade.
- Souvent l'état cognitif du patient ne lui permet plus cette désignation. Intérêt de la désignation en réseau gérontologique. elle aide la responsabilité dans la décision médicale. la désignation de la personne de confiance doit être envisagée auprès du patient au stade initial de la maladie (au moment de l'annonce diagnostique). facile à dire mais pas facile à faire...
- Difficile à mettre en place pour l'instant. Difficile à faire comprendre à une personne âgée
- La désignation n'est pas faite systématiquement.
- Je ne pense pas que la loi ait changé qq chose car cette personne existait déjà implicitement. la loi a mis un cadre juridique à une formalité déjà existante.
- moins d'obstacle médico-légal concernant le secret des informations médicales.
- Formation/information dans les réseaux gérontologiques et les associations d'usagers place croissante dans la participation à la réflexion médicale de l'usager et de son porte-parole le rôle de la personne de confiance est de transmettre les souhaits et désirs du patient si celui-ci n'est plus en capacité de les exprimer. en ce sens, la personne de confiance est consultée par l'équipe médicale, qui garde cependant (en respect de la loi) la capacité de décider. la terminologie de vos propositions est parfois ambivalente donc réponses difficiles.
- elle participe à ne pas décider pour l'autre elle peut être désignée n'importe quand à condition de vérifier lors de l'hospitalisation qu'il s'agit toujours de la même personne de confiance.
- Demande formelle systématique à la première consultation mémoire.
- Cela n'a peut être pas changé la pratique médicale pour tous les médecins mais en médecine gériatrique oui devrait pouvoir être déclaré chez le notaire confusion entre tuteur et personne de confiance confusion entre famille et personne de confiance.
- Etre systématique dans la réflexion éthique en pratique, peu de personnes ont désigné une personne de confiance donc encore sous-utilisé difficile à expliquer au patient âgé +/- dément (non sous tutelle) qui arrivent dans le service.
- En pratique peu de personnes de confiance désignées à ce jour/information sur le public et les soignants / anticipation nécessaire à l'hospitalisation.
- La personne de confiance est un dispositif que l'on devrait proposer... La déclaration pourrait être faite au domicile. la pertinence de la personne de confiance en cas de MA dépend de la sévérité. La déclaration dans notre service n'est pas faite en pratique. faible efficacité du système mais rend néanmoins service à ceux qui choisissent.
- Plus de discussion avec les patients
- Pour certains cela a changé qq chose, pour d'autres non, cela dépend de la pratique qui existait.
- On donnait déjà l'information. Le questionnaire est trop long.
- A mon avis elle peut être désignée n'importe où Problème : désignation idéalement avant que le patient avec MA ne puisse plus le faire démarche imposée en 2010. Honnêtement pas de changement hors situations conflictuelles ou très complexes probablement plus utile dans les pratiques médicales "à risque".
- La loi a très peu changé les choses dans la majorité des cas la personne de confiance est une personne de l'entourage familial (quand elle est désignée ! rarement en pratique+++) et de fait on prenait l'avis de l'entourage familial si nécessaire avant la loi. on officialise une situation par cette loi. Cela clarifie les choses cependant et c'est très bien. quelle validité du choix d'une personne de confiance chez un patient très dément si non fait avant ma démence ? travail en 2005 et 2011
- Insuffisance de mise en œuvre.
- C'est plutôt une pression des administratifs hospitaliers pour "se couvrir" qu'une démarche spontanée des patients. Bine que cela puisse être utile pour "représenter" le patient avec tous les écueils éventuels "éthiques" que cela représente une décision à un moment n'est pas forcément immuable dans le temps le patient a le droit de changer d'avis il ne faut pas trop être dogmatique on nous met un peu trop la pression avec cette question. la désignation d'une personne de confiance n'est pas obligatoire et réversible par le patient.
- ça n'a pas encore changé les choses mais cela amène les soignants à changer d'optique. Pour un changement effectif il faut plein de temps et une plus grande implication des personnes de confiance. Il nous manque

des études pour prouver toute la valeur d'une personne de confiance dans les décisions prises enfin la capacité de décision est beaucoup dépendant. un patient n'est pas incompetent pour tout. Cette confusion est trop souvent globale et subjective. je crois qu'elle n'a d'existence qu'à l'hôpital (elle n'est pas définitive en EHPAD ni en ville) c'est la notion de proxy qu'il faut développer. Qu'aurait dit le patient si ? démarche imposée en 2006.

- Orientation vers une communication large et objective entre les soignants et l'entourage du patient partage de l'info et création de projet de soin, voire de vie, "collégial".
- Mal connue devrait être mise en place en amont des problématiques.
- En pratique elle ne semble pas souvent désignée.
- Je ne désigne pas suffisamment de personnes de confiance.
- ça ne sert pas à grand-chose.
- Repositionne le patient au centre des actions le concernant (lui-même et/ou aspect symbiotique de son représentant nécessite d'anticiper la désignation et donc mieux informer nécessite d'avoir du temps pour expliquer la démarche (médecine de ville, consultation préopératoire, consultation d'évaluation gériatrique et/ou mémoire) beaucoup plus difficile en hospitalisation car confusion personne référente/personne de confiance.
- Elle est rarement désignée en pratique le recours à la désignation de la personne de confiance ou à son avis est anecdotique et il y a toujours confusion avec la mesure de protection juridique. La désignation ne peut pas se faire en amont. aucune formation n'est nécessaire la question 4 n'est pas pertinente.
- nous aimerions la désignation d'une personne de confiance pour tous nos patients peut être désignée chez le notaire ou l'avocat la personne de confiance n'est pas systématique et désignée à l'admission des patients cela devrait être obligatoire, en particulier pour les patients qui ont des troubles cognitifs mais aussi pour tous en cas de coma.
- Investit les patients dans leur prise en charge de santé "ouvre l'esprit des praticiens"et constitue une obligation légale parfois bienvenue.
- Mais je ne suis pas assez vigilant pour l'appliquer.
- cela formalise simplement une pratique officieuse, en tout cas en gériatrie.
- Quand la personne de confiance est connue par le médecin, cela permet une communication peut-être plus facile avec un référent, mais celui-ci doit souvent rendre compte aux autres accompagnants. je pense que la personne de confiance n'a pas encore pris une vraie place, car peu connue encore; Le patient n'a pas forcément connaissance de cela, de ce fait les accompagnants ne sont pas forcément la personne qui serait choisie par le malade.
- livret d'accueil du service comprenant une information et un imprimé de nomination de la personne de confiance remis à l'entrée dans le service conseils et informations transmis secondairement au patient durant le séjour.
- Cela a permis plus de formalisation dans le contexte législatif par rapport à l'information délivrée.
- Dispositif encore trop méconnu. La mise en place en hospitalisation reste délicate. c'est une période difficile pour le patient pour désigner une personne de confiance.
- Peu de changements dans la pratique quotidienne.
- C'est une bonne disposition mais elle ne permet pas de se passer de l'avis du patient, ce qui est une bonne chose. Elle a renforcé le droit des patients. Mais nous nous centrons déjà sur la volonté des patients.
- La personne de confiance est 9 fois sur 10 un membre de la famille proche. L'avis du patient et celui de la famille sont tjs consultés avant de prendre une décision médicale.
- Il faudrait y penser plus dans notre quotidien. cela pourrait faire partie de l'accueil soignant à l'entrée dans le service.
- Clarification et formalisation du rôle de l'interlocuteur choisi par le patient = meilleur respect du secret professionnel = protection pour les médecins.
- En pratique nous ne demandons pas qui est la personne de confiance en hospitalisation. En consultation, je demande toujours la personne de confiance et finalement, c'est toujours la personne qui accompagne le patient et qui assiste aux entretiens médicaux. Donc cela n'a pas changé ma pratique.
- Facilite le fait de parler de possibilités de prise en charge pour les pathologies chroniques. demandé systématiquement lors de la première consultation mais souvent pas pratiqué par manque de temps.
- Cela n'a rien changé car le personnel soignant n'est pas assez sensibilisé à cette entité.
- Pas de changement car ce n'est pas assez répandu.
- Ce n'est pas appliqué
- Parfois des personnes de confiance "non officielles" sont désignées par les patients sous tutelle

Avez-vous déjà désigné une personne de confiance ?

	Nb. cit.	Fréq.
oui	14	16,8%
non	69	83,2%
TOTAL OBS.	83	

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.

Avez-vous déjà été désigné comme personne de confiance

	Nb. cit.	Fréq.
oui	9	10,7%
non	75	89,3%
TOTAL OBS.	84	

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.

Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?

	Nb. cit.	Fréq.
oui	42	49,4%
non	43	50,6%
TOTAL OBS.	85	

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.

Votre âge

Minimum = 25, Maximum = 69

Moyenne = 41,76 Ecart-type = 10,11

La question est à réponse ouverte numérique. La moyenne et l'écart-type sont calculés sans tenir compte des non-réponses.

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.

Nombre de valeurs différentes : 38. '43' est le plus cité : 6 observations. Il y a 6 non-réponses.

Tranches :

- 20 à 27 ans : 5
- 28 à 34 ans : 24
- 35 à 44 ans : 34
- 45 à 54 ans : 24
- 55 à 70 ans : 12

Depuis combien de temps exercez-vous ?

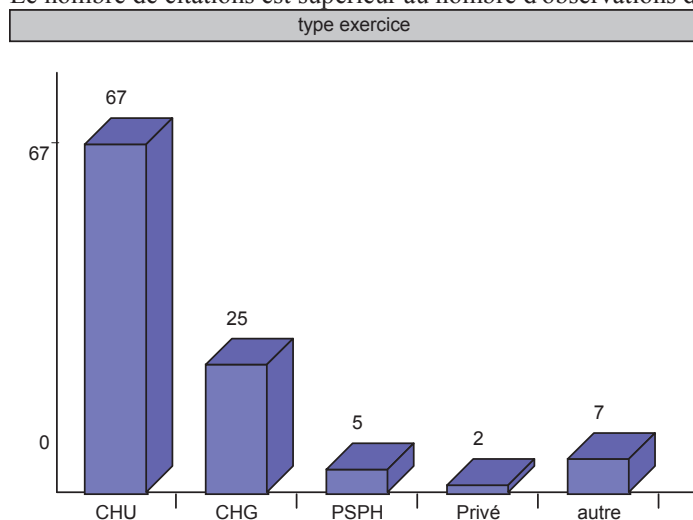
exercice	Nb. cit.	Fréq.
Moins de 2,00	10	9,5%
De 2,00 à 4,00	7	6,7%
De 4,00 à 6,00	10	9,5%
De 6,00 à 8,00	4	3,8%
De 8,00 à 10,00	3	2,9%

De 10,00 à 12,00	15	14,3%
12,00 et plus	48	45,7%
TOTAL OBS.	105	

Nombre de valeurs différentes : 30
 '15' est le plus cité : 11 observations.
 Il y a 8 non-réponses.

Votre type d'exercice

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (4 au maximum).



Profession

Vous êtes :

profession	Nb. cit.	Fréq.
gériatre	77	73,3%
médecin coordinateur	4	3,8%
personnel soignant	5	4,8%
administrateur	0	0,0%
scientifique	0	0,0%
autre	18	17,1%
TOTAL OBS.	105	

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.

Autres : interne 4/ médecin généraliste 2/ rééducateur 1/ santé publique 1/ oncologue 1/ réanimateur 1/ psychiatre 1/ psychologue 1

Analyses croisées

A votre avis le dispositif légal de la personne de confiance, décidé par la loi du 4 mars 2002, a-t-il changé quelque chose à la pratique médicale ? x Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?

perso form changement	oui	non	TOTAL
oui	20	15	35
non	19	18	37
TOTAL	39	33	72

Pour vous, la personne de confiance est x Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?

	perso form	oui	non
vision personnelle			
une personne choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans les actes de la vie civile, du fait de son état qui ne lui permet pas		2	
une personne choisie par le patient pour le représenter de manière continue dans ses décisions médicales, du fait de son état qui ne lui permet pas d'		26	
obligatoire, exigée par la loi du 4 mars 2002		10	
désignée par l'hôpital pour une durée de 5 ans		1	
impossible à désigner si le patient est sous tutelle		13	
la personne qui décide à la place du patient de ce que le médecin doit faire ou pas si le patient est inconscient		3	
la personne qui participe avec le médecin à l'élaboration de la décision médicale concernant le patient, qui se trouve dans un état qui ne lui permet		33	
un dispositif que l'on propose lors de toute hospitalisation au malade pour qu'il puisse en désigner une		30	
un dispositif redondant avec le mandat de protection future		1	
l'unique interlocuteur du médecin après sa désignation		1	
la personne qui représente la volonté du patient par rapport aux décisions médicales, si cette volonté ne peut s'exprimer		35	
TOTAL		155	

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.

En pratique, pour vous la personne de confiance du patient est x Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?

en pratique/perso form	oui	non	TOTAL
la personne qui, si le malade le souhaite, l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions	42	41	83
la personne qui accompagne le malade dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions	5	7	12
la personne qui se désigne elle-même comme telle dans le cercle familial, des proches ou son médecin traitant	0	1	1
la personne qui a été désignée par le patient en début d'hospitalisation uniquement	7	11	18
la personne qui a été désignée par le patient en consultation uniquement	2	3	5
la personne qui aide le patient au quotidien	2	4	6
la personne référente du patient	5	12	17
TOTAL	63	79	142

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.

Avez-vous un protocole formalisé concernant le choix de la personne de confiance dans votre service ? x Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?

perso form	oui	non	TOTAL
protocole			
non	19	21	40
oui par un agent administratif	2	1	3
oui par un soignant	15	12	27
oui par un médecin	13	11	24
la démarche a été imposée	4	3	7
nous avons fait un travail de service sur ce sujet	10	1	11
TOTAL	63	49	112

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.

Quelles sont selon vous la pertinence et l'utilité de cette disposition légale de la personne de confiance pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ? x Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?

MA/perso form	oui	non	TOTAL
c'est une disposition pertinente de fait (par principe)	21	22	43
c'est une disposition pertinente uniquement en fin de vie	0	1	1
c'est une disposition pertinente car c'est un interlocuteur nécessaire	19	22	41
c'est une disposition pertinente pour prendre les décisions médicales à la place du patient si celui-ci ne peut pas décider	18	14	32
c'est une disposition pertinente car c'est une aide dans les situations familiales complexes	19	21	40
c'est une disposition pertinente car c'est quelqu'un qui permet au patient de garder une possibilité de choix	18	23	41
c'est une disposition pertinente car elle permet de se passer du consentement du patient	0	0	0
c'est une disposition pertinente car cela permet d'éviter la tutelle	0	0	0
ce n'est pas une disposition pertinente de fait	1	2	3
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la tutelle	1	1	2
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la curatelle	0	1	1
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une protection légale comme la sauvegarde de justice	0	1	1
ce n'est pas une disposition pertinente car elle ne permet pas de se passer du consentement du patient	4	4	8
TOTAL	101	112	213

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.

Quelles sont selon vous la pertinence et l'utilité de cette disposition légale de la personne de confiance pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ? x Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?

	perso form	oui	non	TOTAL
MA				
c'est une disposition pertinente de fait (par principe)		21	22	43
c'est une disposition pertinente uniquement en fin de vie		0	1	1
c'est une disposition pertinente car c'est un interlocuteur nécessaire		19	22	41
c'est une disposition pertinente pour prendre les décisions médicales à la place du patient si celui-ci ne peut pas décider		18	14	32
c'est une disposition pertinente car c'est une aide dans les situations familiales complexes		19	21	40
c'est une disposition pertinente car c'est quelqu'un qui permet au patient de garder une possibilité de choix		18	23	41
c'est une disposition pertinente car elle permet de se passer du consentement du patient		0	0	0
c'est une disposition pertinente car cela permet d'éviter la tutelle		0	0	0
ce n'est pas une disposition pertinente de fait		1	2	3
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la tutelle		1	1	2
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une mesure de protection légale comme la curatelle		0	1	1
ce n'est pas une disposition pertinente car ces personnes font l'objet d'une protection légale comme la sauvegarde de justice		0	1	1
ce n'est pas une disposition pertinente car elle ne permet pas de se passer du consentement du patient		4	4	8
TOTAL		101	112	213

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.

Pensez-vous qu'une formation ou une information sur la personne de confiance soit nécessaire ? x Avez-vous déjà eu une formation sur la personne de confiance ?

perso form	oui	non	TOTAL
formation			
dans le grand public	40	39	79
à l'hôpital	31	37	68
en consultation	24	24	48
en médecine de ville	34	31	65
par les caisses d'assurance maladie	21	19	40
pour les soignants	27	31	58
pour les médecins	31	29	60
dans les EHPAD	26	27	53
autres	1	2	3
TOTAL	235	239	474

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.

ANNEXE IV. Entretiens réalisés par le Dr B. Colombier, avec les médecins traitants

Entretien n°1 avec Dr Albert, le 08/07/11 à Montrouge, médecin généraliste connu lors de son stage en ambulatoire. Durée : 30 minutes, Âge : 57 ans, Installation : 1984, Secteur 1

Formation/activité particulière : capacité en gériatrie en 1990, diplôme universitaire de soins palliatifs, diplôme interuniversitaire d'évaluation et de traitement de la douleur, diplôme universitaire de nutrition et d'éducation thérapeutique, diplôme universitaire sur le SIDA, diplôme de formation permanente de généraliste depuis 10 ans, maître de stage à Paris 5 depuis 1990.

On est le 08/07/11, avec le Dr Albert à Montrouge, pour parler de la personne de confiance en médecine générale. Pour commencer, une présentation rapide, quel âge avez-vous ? Depuis quand êtes-vous installé, depuis quand exercez-vous la médecine générale ?

J'ai 57 ans, installation en libéral en 1984, qu'est ce que tu veux que je te dise encore ?

Avez-vous une formation particulière ?

Doctorat en 1979, capacité en gériatrie en 1990, diplôme universitaire de soins palliatifs, un diplôme interuniversitaire d'évaluation et de traitement de la douleur, j'ai fait un diplôme universitaire de nutrition et d'éducation thérapeutique, j'ai fait un diplôme universitaire sur le SIDA, et ça fait la dixième inscription du diplôme de formation permanente de généraliste, maître de stage depuis 1990. That's all.

Vous êtes secteur 1 ? Oui, en association.

Pas de mode d'exercice particulier ? Non médecine générale pure.

Vous définiriez votre mode d'activité comme rural, semi rural, urbain ? C'est urbain ici.

Et votre patientèle ? Plutôt jeune/âgée ? Un petit pourcentage en plus de personnes âgées.

Et des personnes en hospitalisation à domicile ? Non très peu, mais beaucoup d'ALD, deux fois plus d'ALD par rapport à la moyenne de la banlieue sud.

Donc la personne de confiance, est-ce un sujet qui vous intéresse ? Avez-vous un intérêt particulier ? ... Un intérêt particulier, non mais le cas s'est présenté deux fois, donc effectivement j'ai connu ça au travers des associations de gériatrie et de soins palliatifs.

Vous connaissez la loi du 4 mars 2002 ? Non, non la loi de 2002 ne me parle pas mais la notion de personne de confiance oui.

Vous connaissez cette notion dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs ? Non, j'ai des revues, des amis qui travaillent en centre de soins palliatifs et cette question a été une fois abordée.

C'était quand ? C'était il y a 3-4 ans.

La notion de personne de confiance est quelque chose de clair pour vous ? Au niveau de qui le demande ? Qui peut être personne de confiance ? Où l'écrire ? Pratiquement elle ne s'est jamais posée dans les cas cliniques, puisqu'en fin de compte souvent il y a un accompagnement, que ça soit un sujet dément ou un sujet qui ne peut pas prendre de décision, il y a un accompagnant à côté, que ça soit de la famille ou un proche donc je n'ai jamais rencontré de cas difficile à ce niveau là. Je peux parler des deux cas que j'ai...

Oui. Les deux cas que j'ai sont des personnes qui ont nommé des personnes de confiance, sont des personnes isolées. Donc qui ont une grande peur de la maladie d'Alzheimer et qui ont un petit réseau autour d'eux. Ils ont été au courant de cette loi, je ne sais pas comment, certainement par la presse, et en fin de compte, ils ont nommé une personne et j'ai dans leur dossier donc, le nom, l'adresse, le téléphone.

Elles ont choisi qui comme personne ? Un c'est un membre de la famille, l'autre c'est une amie, voilà.

C'était donc à leur demande... Eux, ils sont venus avec leur papier, voilà, j'ai cette personne de confiance. Par contre je ne sais absolument pas, le circuit administratif, comment on fait pour nommer une personne de confiance.

La loi a-t-elle changé votre pratique ? Non, pas du tout.

Est-ce que vous trouvez cette notion de personne de confiance utile ? Oui absolument, surtout dans les derniers moments de la vie, ne serait-ce que pour le problème d'acharnement thérapeutique, du désir de mourir chez soi ou pas chez soi. C'est quand même très important et puis surtout dans les derniers moments ultimes, à savoir s'il faut hospitaliser, ne pas hospitaliser. Je crois que les gens définissent bien leur façon de mourir, c'est surtout le problème pour mourir, et surtout ils ont très très peur d'être déments, et de savoir qu'est-ce qu'on va faire pendant leur démence. Est-ce qu'on les place, on ne les place pas ? Voilà. Donc c'est des problèmes à la fois éthiques, médicaux et administratifs.

Et la différence avec l'aidant, la personne à prévenir est évidente ? Non, je crois, pour moi c'est simple, c'est pour les personnes isolées. Automatiquement, c'est très clair, ils ont fait un bon choix. Par contre, je ne leur ai pas posé la question comment ils ont connu cette loi. Probablement la presse.

Donc pour ces deux cas, ils ont apporté les papiers. Proposez-vous à certains de vos patients de choisir une personne de confiance ? Jamais.

Pourquoi ? Parce que je n'en ai pas eu l'occasion.

Donc c'est noté dans le dossier médical, est-ce une question facile à aborder ? Pour qui ?

Vous. Moi je ne l'aborde jamais avec les patients. Les autres personnes ne m'ont jamais posé ce genre de question. Je crois que c'est vraiment très très, je compte sur les doigts de la main. Deux personnes sur 1500 personnes, c'est quand même très très réduit.

Et qu'est ce qui explique qu'il y ait aussi peu de personne ? Les gens, il y a la famille autour, et la majorité des personnes vivent en couple, donc en fin de compte c'est l'autre partenaire.

Ça se fait implicitement. Oui, moi je crois que c'est uniquement intéressant pour les gens isolés.

La question du secret médical par rapport à la famille se pose. Comment gérer le secret médical ? Ça reste pareil, le secret médical reste absolu.

Et au niveau des échanges avec l'hôpital, le choix de la personne de confiance se fait assez systématiquement, avez-vous des retours de choix de personne de confiance à l'hôpital ? Je n'ai aucune expérience à ce niveau là.

Les services hospitaliers ne vous ont jamais appelé pour vous demander qui est la personne de confiance des patients ? Jamais.

Aucun patient ne vous a demandé d'être sa personne de confiance ? Jamais, les gens me demandent de les aider à mourir. Surtout les petits vieux, quand ils sont un peu en phase dépressive. C'est vrai. Je leur dis « ce n'est pas mon rôle, vous voulez que je me retrouve en prison ? » Et en général ça les fait marrer et ça arrête la discussion. Enfin bon « si jamais je touche la seringue »... « oui mais j'ai confiance en vous » « d'accord, mais il ne faut pas abuser ».

Les difficultés pour aborder la personne de confiance, on ne sait pas trop quand l'aborder ? Je te dis, c'est assez clair, les gens je ne leur demande pas, d'abord je ne leur en parle pas, et deuxièmement, le problème ne se pose pas, j'ai que deux personnes qui m'ont donné les papiers comme quoi ils ont nommé une personne de confiance, les autres personnes vivent en couple, même ceux qui sont déments, en général c'est le compagnon qui prend les décisions, je n'ai pas d'expérience à ce niveau là. Moi je pense que c'est une bonne loi. Mais applicable sur un nombre très restreint d'individus. Très très restreint.

En quoi c'est une bonne loi alors ? Parce que je crois qu'il faut que les gens puissent au moins se confier à une personne pour savoir ce qu'ils veulent par la suite, notamment s'ils deviennent dément, s'ils sont hospitalisés, par rapport aux choix thérapeutiques. Donc je crois que c'est très très bien. Je vois trop de sujets déments pour lesquels il y a des abus médicamenteux, pour lesquels il n'y a strictement aucun effet thérapeutique, et même des phases de réanimation chez des personnes âgées qui doivent être absolument à combattre. Surtout pas d'acharnement thérapeutique, le choix de vie, le choix de sa mort. C'est très important.

Et ces deux patients, c'est des hommes, des femmes ? C'est deux femmes qui vivent toute seules.

Dans votre expérience, ce sont donc des femmes. Oui mais sur deux cas, on ne peut pas faire de statistiques.

Et il faut quand même que le patient puisse comprendre et anticiper les choses, donc le niveau de compréhension du patient joue... ça pourrait être une limite. Oui, il y a un facteur social, socioculturel ça c'est évident.

Avez-vous émis un avis sur la personne de confiance choisie ? Non parce que je ne les connais pas.

Aucun rapport avec la personne de confiance, personne ne les a informé sur leur rôle... éventuellement les patientes.

Ah non, je n'ai eu aucun contact. J'ai recueilli les données en respectant leur désidérata. C'est dur ton truc parce que je ne sais pas si tu auras beaucoup de cas en fait.

C'est une des raisons de le faire, voir sur le terrain comment ça se passe... Et donc pour l'instant aucune décision avec la personne de confiance, pas d'accompagnement lors des consultations, pas de désaccord, pas de difficulté à les joindre... Non.

La personne de confiance, ce serait une aide pour qui ? L'entourage, vous, le patient ? Surtout pour le patient, pour moi ça ne change pas grand-chose, je préfère avoir un interlocuteur pour les cas difficiles bien sûr, ça facilite les choses.

Pour vous, ce serait la possibilité d'avoir un interlocuteur, et si les avis divergent, comment gérer la situation ?

Avec la personne de confiance ? Je gèrerais comme si c'était le patient. Notamment sur les solutions thérapeutiques. Je prends un exemple très simple, sujet dément, en phase démence avancée, il ne mange plus, pose ou non d'une sonde gastrique ? C'est une décision excessivement importante. Donc ça, avec la personne de confiance, c'est quand même très intéressant d'en discuter. En sachant que certainement, c'est comme si je m'adressais au patient. Mais en aucun cas la personne de confiance ne pourra influencer mon choix. C'est bien d'avoir un référent, en général les gens qui choisissent une personne de confiance, très souvent ont déjà parlé de leur fin de vie et je crois que c'est surtout le problème de la fin de vie dont ils parlent.

Plus que l'accompagnement ? Oui, bien sûr. Tant que la personne peut exprimer en fait des souhaits, des désirs, et des idées, la personne de confiance n'est pas, pour moi, la personne privilégiée.

Dans l'esprit de la loi, le but de la personne de confiance, est d'introduire un tiers dans la consultation par exemple pour l'accompagner. C'est une levée partielle du secret médical. Ah non, tant que la personne peut répondre, tant que la personne peut parler, peut comprendre, la personne de confiance est un petit peu à côté. Je respecte totalement le point de vue des gens tant qu'il leur reste un petit peu d'intellect et de réflexion. Ça c'est très clair.

Pour vous c'est surtout un outil quand... Quand un patient ne peut plus exprimer de souhait, de désir.

Et dans la pratique quotidienne, c'est assez rare ? Oui, c'est en phase terminale surtout.

Et dans les situations où il n'y a pas de personne de confiance, comment faites-vous ? En général, il y a souvent un membre de la famille, un proche, on discute avec le proche pour se faire une idée, et puis moi souvent je les connais très très bien les patients, ils m'ont déjà exprimé leurs désirs par rapport à leur fin de vie, rester ou non à domicile, sonde gastrique/ pas sonde gastrique, notamment les patients très âgés.

Et dans votre expérience, il y a souvent une cohésion dans la famille, les avis ne divergent pas parfois, il n'y a pas de conflit ? Il n'y a pas de conflit, il y a des oppositions. Il y a des gens qui ne sont pas d'accord et on discute.

Avec toute la famille ? Bien sûr.

Ce n'est pas plus simple d'avoir une seule personne ? Non, non, j'ai par exemple un monsieur qui est en fin de vie, cancer généralisé, je demande à la famille de venir quand je suis en visite. Je veux que ça soit très clair pour tout le monde.

La loi, même si vous en avez peu connaissance, vous la trouvez suffisante ? Il faudrait améliorer l'information autour de cette loi ? Je connais la personne de confiance mais je ne connais pas le contenu, donc je ne peux rien dire là-dessus.

C'est un manque d'information qui vous manque ? Non, pas dans le quotidien.

Et vous en tant que patient, est-ce que vous choisirez une personne de confiance ? Moi ? je n'en sais strictement rien. Je n'ai pas réfléchi à ça. Ma femme a quatre ans de moins que moi donc ça va.

Ce sera elle votre personne de confiance ? Tout à fait.

Donc pour résumer, la personne de confiance est une question qui se pose très rarement en médecine générale, qui aide surtout éventuellement dans les situations d'isolement et de fin de vie, qui se fait sinon dans les autres cas de manière implicite lorsqu'il y a de la famille, sans contrainte d'écriture ou de formalisation du choix. Vous voulez rajouter d'autres choses ? Non, moi ce que je pourrais dire, c'est que les deux personnes qui ont choisies, c'est vraiment parce qu'elles sont isolées.

A quel moment de leur vie ont-elles fait ce choix ? Elles ont du le voir dans un canard, entendu à la radio, c'est un sujet qui les a intéressées.

C'était au moment d'un diagnostic, d'un décès de proche ? Non, non comme ça.

Vers quel âge ? Je ne sais pas, elles ont peut-être 85 ans, un truc comme ça. Elles sont venues avec le papier, me donnant le nom, pas un papier officiel, le prénom, l'adresse et le numéro de téléphone de la personne de confiance. J'ai mis ça dans le dossier.

Et c'était il y a combien de temps ? Il y a 3-4 ans je crois. Elles vont bien.

Jamais utilisé, ça les a rassurées ? Ça les a rassurées quelque part. et on n'en a jamais reparlé après. J'ai deux autres personnes qui m'ont donné des papiers après. Soins palliatifs, pour lesquels elles ont signé en refusant tout acharnement thérapeutique.

C'est des directives anticipées Alors, c'est que deux personnes, ce n'est pas énorme. (recherche du papier, discussion sur l'acharnement thérapeutique, papier montrant le choix du conjoint comme personne de confiance signé par les deux personnes du couple) Et toi, qu'est-ce que t'en penses ?

Je pense que c'est un outil intéressant peut-être sous utilisé. Est-ce qu'il faut tout légiférer ? C'est une question importante, moi je ne sais pas si c'est nécessaire de légiférer, simplement pour dire, tiens, madame Untel, on se connaît, j'ai vraiment confiance en elle, si jamais il m'arrive quelque chose, pour tout ce qui est de mon état de santé, des décisions à prendre, est-ce qu'il y a un papier officiel, je ne sais pas, on envoie ce papier où alors ?

On le garde dans le dossier, le patient peut en avoir un exemplaire. Sur entête libre ?

Oui. C'est comme un testament ?

On peut dire ça... Voilà, j'ai mis ça dans le dossier sans même lire directement l'intitulé. Par contre eux ce n'est pas sur entête libre. Ils le tirent d'où ?

Internet ou d'une association Oui ben je ne sais pas s'il faut légiférer là-dessus. Par exemple pour eux, je ne vois pas l'intérêt.

C'est comme la question du don d'organe, souvent la désignation se fait trop tard et la discussion est-ce qu'il ne faudrait pas le faire avant ? Pour le don d'organe, on peut te prélever les organes, sauf si tu as manifesté une volonté d'opposition.

Le problème de la personne de confiance c'est que cela nécessite une réflexion et qu'actuellement cela se fait à l'hôpital parfois dans l'urgence, ou sinon on se retrouve dans l'incapacité de faire ce choix. L'idéal serait peut-être de le faire en amont. Tu crois que les gens ont envie d'aborder ce genre de problème ?

La réticence vient des gens ou de nous ? Il y a Léo Ferré qui dit « ne chantez pas la mort, c'est un sujet morbide », les gens ils n'aiment pas trop parler de ça.

Actuellement on meurt beaucoup à l'hôpital, on voit peu la mort en dehors des morts violentes à la télévision.

On a occulté la mort oui, je crois que mes filles n'ont jamais vu un mort. Enfin là c'est l'extension, on est un peu loin du domaine de la personne de confiance. Moi je crois que, on met dans les dossiers s'ils ne veulent pas d'acharnement, pas d'hospitalisation, je l'inscris dans le dossier parce que c'est important par rapport à la famille et puis il y a des tas de gens, ça ça m'a beaucoup étonné, qui me disent des tas de choses que la famille ne sait

pas. Ils ne veulent pas parler à la famille de la mort, donc ils parlent avec nous. « Moi, je veux rester chez moi, si vous pouviez me garder chez moi le plus longtemps possible ». C'est une sorte de relation de confiance, on est la personne de confiance à ce moment là. Sans que ça soit noté, signé. Ça me paraît tout à fait humain de respecter leur point de vue.

Et la communication avec la famille dans ces circonstances ? S'ils me disent de ne pas en parler, je n'en parle pas. C'est secret absolu.

Oui, mais à un moment, la question se posera... pour rester à la maison, ce n'est pas le choix d'un seul... A ce moment-là, j'en parle avec le patient. Pour un maintien à domicile il faut toujours une tierce personne, donc souvent ils comprennent, souvent tout change à chaque moment dans ce genre de situation. Il y a des gens qui veulent rester à domicile, ils sont en phase plus ou moins terminale, ils ne veulent pas aller à l'hôpital et à un moment, ils se rendent compte que la femme qui accompagne est fatiguée, usée, ils ne peuvent pas psychologiquement accompagner donc ils acceptent souvent d'être hospitalisés. Toutes les situations peuvent être renversées à chaque fois. C'est aussi pour ça que je crois qu'on ne peut pas tout écrire sur papier.

La loi fait que c'est révocable à tout moment, d'où une procédure « light ». Je te dirais que c'est très intéressant, je crois que ça existe depuis longtemps la personne de confiance, la seule chose c'est que ça n'a pas été légiféré, et que maintenant que c'est légiféré est-ce que ça change grand-chose ?

On va conclure là-dessus. C'est ma conclusion, c'est sûr, c'est intéressant.

(Après l'entretien, Dr Albert a fait part aussi de ses doutes sur le fait que l'avis de la personne de confiance soit celui du patient, du poids de la responsabilité morale qui pèse sur la personne de confiance et du côté affectif qui peut biaiser son témoignage)

Entretien n°2 avec Dr Bernard, le 11/07/11 au Mesnil le Roi.

Durée : 50 minutes, Age : 62 ans, Installation : 1980, Secteur 1

Formation/activité particulière : enseignant à Paris Ouest, maître de stage et responsable de la commission recherche, mémoire et thèse pendant dix ans.

On est le 11/07/11, je suis avec le Dr Bernard au Mesnil le Roi pour parler de la personne de confiance en médecine générale. Mon but est premièrement de voir si on connaît la personne de confiance en médecine générale, la deuxième chose est de voir si c'est utile, ou est-ce une loi qui tombe à l'eau, et si on l'utilise, est-ce qu'il y a des difficultés ou est-ce que ça aide et voilà en gros. Juste un petit rappel sur votre présentation : votre âge ? 62 ans, je suis médecin généraliste depuis 31 ans ici au Mesnil, qu'est-ce que je peux te dire...

Vous avez un exercice de médecine générale Oui

Une formation particulière ? Je n'ai pas d'exercice particulier, je n'ai pas de formation particulière si ce n'est que pendant dix ans j'ai été enseignant à Paris Ouest, maître de stage et responsable de la commission recherche, mémoire et thèse. Et j'ai arrêté en 2007.

L'activité est plutôt urbaine, rurale ? Plutôt urbaine et avec effectivement une typologie de clientèle très étalée, c'est-à-dire qu'en fait je vais du nourrisson, voire de moins neuf mois, donc les femmes enceintes jusqu'à, eh ben voilà, mon aîné est décédé jeudi dernier à 98 ans. J'avais une autre dame qui avait dépassé les 100 ans mais qui est décédée également au printemps.

Beaucoup de personnes en HAD ? ou en réseau ? Alors, je suis un peu gêné pour répondre à la question, est ce que c'est en HAD via « Santé Service », c'est-à-dire étiqueté comme tel au sortir de l'hôpital : alors non, sinon en HAD dans les faits, oui pas mal tout compte fait et puis bon, en plus depuis maintenant un an, un an et demi, on a le « réseau Racine » qui est un réseau d'aide à domicile et je dois dire que oui, on a pas mal d'HAD, si tu appelles HAD faire des perfusions sous-cutanées, un lit électrique, des soins d'escarres, une gestion de la douleur, une fin de vie... oui, si tu appelles de l'HAD ça, si c'est la nutripompe, ... non, c'est pas la nutripompe à domicile.

Et enfin, secteur 1. Oui, secteur 1 depuis le départ, à l'époque je pouvais m'installer en secteur 2 mais c'était une décision que je ne regrette pas, parce que je considérais à l'époque, même si je ne regrette pas mon choix, je considérais que la médecine devait être accessible à tout le monde. Je m'aperçois que je me suis trompé sur cette analyse là, mais bon, je ne regrette pas ce choix.

Donc maintenant on va commencer sur la personne de confiance, concrètement est-ce un sujet qui vous intéresse ? Alors, tu me recadres si ça reste pas... je trouve que la loi du 4 mars 2002, puisque tu réfères à ça, qui n'a pas généré uniquement la personne de confiance, elle a créé l'accessibilité et la propriété du dossier, ce qui sur le plan symbolique n'est pas rien : c'est-à-dire que subitement, ce que les soignants peuvent écrire dans un dossier à propos d'un malade c'est aussi la propriété du malade. C'est quand même étonnant. Et donc la personne de confiance vient avec ça. Je trouve que la personne de confiance c'est intéressant dans la perspective de l'autre loi du 22 avril 2005, qui permet d'aller au-delà de la personne de confiance, ce qui est la notion de directives anticipées. Et je trouve que ce complément qui a fait suite au premier rapport Léonetti, à mon avis c'est la loi de 2005 qui est la plus riche, ce n'est pas la loi de 2002. La personne de confiance est insuffisante à mes yeux, dans la relation de soin et ça pose la question au fond, qui est une question assez naïve, c'est la place du tiers dans la relation de soin. Alors le tiers ça peut être qui : ça peut être une personne présente, ça peut être une personne absente, en l'occurrence la personne de confiance, et ça peut être aussi le tiers institutionnel. Or, le tiers institutionnel, il est en permanence présent de type fantomatique, dans la relation de soin, que ça soit la CPAM, les recommandations de la HAS, ou tout un tas d'autres injonctions formelles pour ne pas dire les laboratoires pharmaceutiques aussi. Donc voilà, la question de la personne de confiance pour moi, ce qui m'intéresse, ce n'est pas tant la personne de confiance, mais c'est la présence du tiers, qu'est ce que c'est que le tiers dans la relation de soin et qu'est ce qu'on en fait dans une relation de soin. Mais encore une fois, je trouve que je me répète, la personne de confiance, c'est beaucoup plus intéressant à partir du moment où elle débouche sur les directives anticipées, qui est un autre registre, qui à mon avis, est l'autre étage de la fusée, qui est beaucoup plus important, beaucoup plus fort.

On pourra revenir dessus... Tu posais la question, est ce que c'est très connu la loi de 2002, je suis extrêmement surpris de découvrir que pratiquement, ou à moins que ça ait changé depuis 2 ans, tant à l'hôpital qu'en libéral et encore plus en libéral, on ne connaît pas ça. Il existe encore pas plus tard que la semaine dernière, une dame qui veut récupérer son dossier parce qu'elle change de médecin pour plein de raisons, et on lui dit « non madame, il n'est pas question... » et c'est moi qui fait la lettre et qui dit « je souhaite que vous m'adressiez le dossier, je vais servir d'interface » et à ce moment là je dis à la malade « ben quand je recevrai votre dossier, je vous le donnerai ». Donc visiblement, même dans les hôpitaux, des hôpitaux qui devraient être au courant de la loi de 2002, ce n'est pas encore tout à fait ça. Donc la personne de confiance pour recentrer là-dessus, je pense que c'est très peu connu.

Et vous, comment en avez-vous eu connaissance ? J'ai eu connaissance de ça, j'ai à peu près un souvenir exact, c'est-à-dire que ça m'avait interpellé en 2003-2004, mais j'avais regardé ça d'un œil un petit peu distant. Et puis,

à l'époque je m'intéresse au premier rapport Léonetti, et puis le projet de loi qui va apparaître, la loi du 22 avril 2005 sur les directives anticipées et c'est surtout à ce moment là que rétroactivement, je me suis dit, je ne peux mettre la loi de 2005 qu'en perspective avec celle de 2002, parce que c'est ça qui est important. Donc je peux te dire que c'est à peu près au moment où je lis la loi, enfin le rajout de la loi, la loi du 22 avril 2005 c'est un ajout à la précédente loi, et c'est là que je me mets à lire les lois et à réfléchir, donc au printemps 2005.

Donc par le biais de la loi sur Internet ? Comment avez-vous eu l'information ? C'est, je ne sais plus comment j'ai été amené. Certainement pas sur Internet, j'ai du lire ça sur une revue et du coup je suis remonté là-dessus, et j'ai recherché et puis voilà.

La notion de personne de confiance est donc pour vous quelque chose de clair ? Pour moi, c'est relativement clair, ça l'est beaucoup moins pour les patients. J'ai donc eu l'occasion d'expliquer ça à certains patients qui étaient en fin de vie, mais je l'ai toujours expliqué dans la visée des directives anticipées, le testament de vie. Et je leur ai expliqué ça : qu'ils pouvaient décider quelque chose sur le cours de leur maladie, ils pouvaient faire partie de l'équipe de soin et ce n'est pas parce qu'ils étaient malades qu'ils devaient uniquement subir. Ils pouvaient être acteurs de quelque chose et donc voilà. J'ai un certain nombre de courriers, voilà je ne vais pas les ouvrir bien entendu (sortant des lettres d'un tiroir), qui sont des directives anticipées avec une enveloppe dans laquelle les gens me confient d'abord le double qu'elles ont donné à leur personne de confiance et leurs directives anticipées en me demandant d'intervenir s'ils se retrouvent en réa, etc... qu'on essaie de faire en sorte qu'on respecte les directives, mais la personne de confiance, oui j'ai... c'est assez difficile à mettre en place, parce qu'effectivement la personne de confiance quand on a l'occasion d'en parler, elle s'estime investie de quelque chose de très lourd sur les épaules. Et quand on leur laisse la possibilité d'évoquer ça, la responsabilité est énorme. Et c'est pour ça, (excuse moi je suis un peu têtue, je reviens là-dessus), c'est pour ça que la notion de directives anticipées écrites libère la charge des épaules de la personne de confiance. Et c'est pour cela que ça rend la personne de confiance plus opérationnelle. Parce que la personne de confiance, quand elle a un écrit, où la personne a analysé un certain nombre de choses, alors, il faut accompagner les gens, il faut leur dire « vous faites un testament de vie, vous faites des directives anticipées » mais « docteur, qu'est ce que j'écris là dedans ? » alors tu dis « ben oui, justement, il faut réfléchir avec votre personne de confiance, quel sens vous donnez à la vie ? C'est une démarche philosophique, et je vous conseille de faire cela avec votre personne de confiance que vous avez choisi. Vous réfléchissez tous les deux autour d'un verre, d'un café, d'un thé... voilà, vous prenez le temps de réfléchir, y a pas d'urgence. Pour vous la vie ça a quelle valeur ? et la vie ça commence à quel moment et ça s'arrête à quel moment et à partir de là quand vous commencez à essayer de répondre, avec la personne de confiance, à ces questions, vous pouvez commencer à savoir jusqu'où vous voulez bien qu'on vous réanime et à partir de quel moment on arrête la réanimation, on arrête les tuyaux. Vous voulez des tuyaux où ? dans le nez, les oreilles, la trachéo, les perfusions... et surtout où vous voulez qu'il n'y ait surtout pas de tuyau ? » Parce que c'est surtout ça. Et donc, on arrive là sur quelque chose qui est... alors les gens cheminent, et puis ça fait l'objet de une ou deux consultations dédiées à ça, les gens finissent par faire une espèce de projet, et demande l'avis au médecin. « Est ce que c'est bien ce que j'ai écrit ? » C'est arrivé deux fois que la personne de confiance soit présente : une fois ici et une fois au domicile et donc je réponds « je ne sais pas si c'est bien ou mal, mon propos ce n'est pas ça, mais au fond voilà, je lis et puis ça je pense que c'est clair, ça c'est beaucoup moins clair, il faut peut être que vous modifiez cette directive parce qu'elle est difficilement interprétable par des professionnels de santé ». Et puis je leur explique aussi : ce sont des directives, c'est-à-dire que la loi de 2005 est assez incomplète parce que au fond ce sont des propositions mais en dernier lieu c'est quand même l'équipe soignante qui prendra la décision et j'explique que peut-être que le médecin traitant c'est un rôle un peu d'avocat, c'est de dire « OK, vous en dernier lieu, vous votre éthique médicale en réa, c'est vous qui... n'empêche que le médecin traitant, il peut dire au téléphone : ben, écoute, je ne suis pas d'accord » Voilà, je peux servir d'avocat. Donc c'est pour cela que je ne peux pas dissocier la notion de personne de confiance sans celle des directives anticipées, parce qu'elle lâche, elle retire un peu du poids sur les épaules de la personne de confiance et parce qu'au fond, ça devient à ce moment là, au moment de la directive anticipée, de l'écriture de ce papier, qui n'est valable que 3 ans, et qui est révocable à tout moment, ça devient vraiment un acte thérapeutique, un acte de soin. C'est-à-dire qu'il se passe quelque chose d'autre à ce moment là, la personne est en pleine chimie etc..., il m'est même arrivé une fois de faire un entretien enregistré et j'ai filé l'enregistrement à sa fille qui était sa personne de confiance et maintenant la dame est décédée, sa maman est décédée et sa fille encore, il y a peu, était très contente car elle réécoute sa maman au moment où on parlait de sa mort, et ça a quelque chose de très fort. Alors c'est resté au fond ce genre de travail extrêmement parcellaire parce qu'au fond, j'ai une dizaine de personnes avec qui j'ai pu, on a pu avancer là-dessus, parce que ça suppose aussi que la personne soit capable d'entendre, d'élaborer, parce que ça veut dire que si je nomme une personne de confiance, et si j'écris mes directives anticipées, ça veut dire que je tente de regarder ma mort en face. Tout le monde n'est pas prêt, et je crois que sur un plan éthique, le médecin ne doit pas évoquer cette notion de personne et de directives anticipées s'il semble que son patient ou sa patiente n'est pas prêt à discourir de la mort, de sa propre mort. Mais quand c'est possible, c'est d'une richesse inouïe, et la dizaine de personnes qui ont écrit leurs directives, qui ont nommé une personne, m'ont toutes dit, à l'unanimité qu'elles étaient apaisées d'avoir réfléchi à ça, d'avoir

nommé une personne de confiance, écrit des directives, toutes m'ont dit « ça m'a fait du bien ». Voilà, je trouve que c'est un véritable arsenal thérapeutique extraordinaire symbolique. Alors là où va ma déception du côté institutionnel, il y a eu le deuxième rapport Léonetti, qui était en décembre 2009 je crois, où Léonetti, ils s'aperçoivent qu'au fond, c'est fiasco complet, ce n'est pas utilisé, et j'essaie moi de rentrer en contact avec Jean Léonetti, en lui disant qu'à l'époque, j'envisage de faire un travail sur cette histoire-là. J'ai jamais eu de contact, jamais eu de réponse, j'ai fait 2-3 tentatives pour savoir si on pouvait structurer un travail de recherche autour de ça, tout est tombé à l'eau, ça n'intéressait personne, ça c'était en 2009 et puis je dois avouer que depuis un an et demi, j'ai complètement laissé tombé mon idée parce que de toute façon, ça intéresse pas grand monde. Je continue moi dans ma petite boutique, de temps en temps quand c'est possible, à évoquer cette question.

Donc c'est quelque chose qui a changé un peu votre pratique ? Oui bien sûr.

Mais plus celle de 2005 que celle de 2002. Oui.

Dans vos patients, combien y en a-t-il qui ont une personne de confiance ? c'est toujours lié aux directives anticipées donc une dizaine ? Oui.

Et c'était à l'initiative de qui ? Moi.

Vous à chaque fois, jamais un patient n'a demandé... Non, c'est toujours moi, qui en étant très prudent, en y allant sur la pointe des pieds, et quand je sentais que c'était possible, j'évoquais cette question.

A quel moment dans la vie d'un patient : après un diagnostic, un entourage qui est là ou pas... Alors il y a... c'est quand, par exemple, une dame est à sa 4^{ème} rechute de sa leucémie, et que l'on est à sa 5^{ème} ligne de chimio, qu'elle commence à fatiguer, à s'épuiser et c'est là par exemple que j'évoque cette question. Sinon c'est aussi à un moment donné, quand un couple vient me voir, de personnes âgées et me pose la question assez gênée : « voilà, je voudrai faire don de mon corps, comment je peux faire etc. » je lance le débat et je leur dis « comment vous voyez les choses ? » et en fait ce n'était pas ça dont ils voulaient parler, ils voulaient un peu essayer de gérer leur mort, ne pas être complètement... voilà. Une autre, c'est une ancienne alcoolique sevrée qui est passée assez près de la mort et qui a été amenée à réfléchir à ça et qui m'a demandé ce qu'elle pourrait faire pour pouvoir... du style plus jamais ça, plus jamais tous les tuyaux partout. Donc voilà, de tête comme ça.

Il y a vraiment tout type de parcours... Enfin bon, sur dix personnes tu ne peux pas faire de statistiques bonnes, mais c'est du témoignage, des événements.

Et le choix de la personne de confiance se porte sur qui ? Dans les dix fois, ce choix se portait sur un membre de la famille : soit un enfant, soit un conjoint, oui un membre de la famille.

Est-ce le rôle du médecin traitant de proposer ce genre de choses ? A partir du moment où l'on pense que cela fait partie de la relation de soin, je ne vois pas pourquoi ce ne serait pas le rôle. Si tu veux, je suis complètement convaincu que ça fait partie de la relation de soin, ça fait partie de l'arsenal thérapeutique, ça fait partie de l'efficacité symbolique et je ne pense pas que le médecin doive y aller avec ses gros sabots et faire du rentre dedans, mais bien évidemment ça fait partie du travail, dans une relation de soin, on peut évoquer plein de choses, on peut parler du bonheur de sentir une odeur, de tout un tas de choses. Surtout les gens qui sont sous chimio, pour des problèmes d'odeur.

En pratique, c'est vous qui en faites la demande, enfin qui évoquez le sujet, les patients y réfléchissent. Ça peut durer un certain temps,... Ça peut durer un mois, deux mois, trois mois et puis en général au bout de trois mois, ils me demandent à ce que l'on se voit, et puis, et spécifiquement pour ça, les gens ont réfléchi, et voilà, ça fait vraiment l'objet d'une rencontre.

Ils rédigent, on en reparle... Ils me demandent mon avis sur le libellé, « est ce que pour vous médecin, ce que j'ai écrit là c'est compréhensible, est ce que c'est ça qu'il fallait faire » je pense qu'il faut aider les gens, parce que c'est vrai qu'il y en a qui sont un peu perdus, il faut leur expliquer les choses que l'on peut faire en réanimation, voilà, il faut les aider.

Et donc ils font ça sur papier libre, ils vous remettent un exemplaire, et un à la personne de confiance. Et signé par la personne de confiance ? Oui. Absolument.

Vous leur expliquez leur rôle ? Oui tout à fait, encore une fois, la plupart du temps ça s'est passé sauf pour une, en présence de la personne de confiance, parce que c'est vraiment un débat que j'initie en disant : « il faut que vous y réfléchissiez tout les deux, ce n'est pas à moi de vous dire comment vous devez penser votre vie. Je détiens pas le pouvoir de dire qu'est ce que c'est que la vie, qu'est ce que c'est que la mort ».

Est-ce qu'en pratique, il y a des difficultés à différencier la personne de confiance avec l'aidant, ou la personne à prévenir ? Non.

Y a-t-il des cas où cela se fait de manière implicite sans avoir à le noter ? Oui, ça c'est possible, tu as tout à fait raison, implicitement, il y a des personnes de confiance implicites. Il est arrivé que je ne puisse pas évoquer cette question parce que visiblement, la patiente n'était pas prête à parler de sa mort et donc, je pense encore à un cas où j'ai laissé les choses en suspens, dans l'implicite. Mais en disant à l'aidant : « vous savez vous, la personne qui aide, vous avez peut être besoin d'aide, donc il ne faut pas hésiter, si vous avez des angoisses, des inquiétudes, une réflexion sur la mort, la mort de la personne que vous aimez, votre propre mort, on peut en parler. »

Dans ces situations, la question du secret médical se pose ? Comment ça, la question du secret médical se pose, je ne comprends pas.

C'est-à-dire que la loi, pour la personne de confiance, ouvre une sorte de dérogation du secret et finalement souvent, le patient est accompagné en consultation... Oui, je crois que le problème du secret médical, c'est une belle hypocrisie. Je pense qu'à partir du moment où le patient a décidé que cette personne là était « ma » personne de confiance, la question du secret médical... alors faudrait débattre de cela avec des juristes. A partir du moment où la personne a écrit sur ses directives anticipées, je nomme comme personne de confiance madame ou monsieur Intel, est ce qu'au niveau juridique... alors moi je ne suis pas juriste, je ne sais pas répondre à cette question. Mais je pense, autant je peux m'arquer bouter sur le secret professionnel quand il s'agit d'une compagnie d'assurance, ou de dossiers qu'on remplit pour des prêts bancaires etc., où ça m'énerve horriblement, mais là je me rétracte derrière le secret professionnel, où là ça serait un peu idiot de s'arquer bouter sur le secret professionnel.

Vous avez évoqué des cas compliqués du fait du patient : pas prêt à entendre ça... C'est surtout ça, le gros obstacle c'est tout le monde n'est pas prêt à discuter sur la mort. Il faut aussi respecter les postures de déni, la dénégation de la maladie c'est aussi un système de défense qui est tout à fait respectable et notre fonction de soignant c'est pas d'obliger les gens à passer à l'étape suivante, s'ils sont fixés sur la posture de dénégation, je ne vois pas comment éthiquement ça pourrait être recevable de dire : « il faut que vous dépassiez cette phase-là et que vous acceptiez » si les gens ne peuvent pas accepter... alors OK, c'est un blocage que l'on pourrait qualifier de névrotique, la posture de dénégation, mais je trouve que c'est un blocage tout à fait respectable. Ce n'est pas dans notre mission d'être dans la violence, enfin certainement pas dans la violence, je crois que nous avons tous nos défenses et toutes nos défenses sont pour moi hautement respectables.

Au niveau de l'hôpital, ça doit se proposer de manière assez systématique, avez-vous des retours, de patients qui ont choisi une personne de confiance ? Je n'ai jamais de retours d'hôpitaux.

C'est quelque chose qui vous serait utile ? Ben ça serait peut être pas mal, au moins... mais je pense qu'à ce moment là j'imagine que s'il y a eu une vraie démarche à l'hôpital, en tant que médecin traitant, les patients m'en parleraient, j'imagine. Mais ça ne m'est jamais arrivé.

Et à l'inverse, y a-t-il des services hospitaliers qui se sont renseignés... Si, une fois.

Dans quelles circonstances ? Hémato. Toujours cette dame avec sa leucémie, sa LMC qui était sur sa 5^{ème} ligne de chimio, et j'ai eu l'hémato au téléphone et une femme qui avait une capacité autre que médicale, une capacité à comprendre et qui m'a posé la question, comme ça est ce que vous savez si cette dame a évoqué des choses quant à sa fin de vie. C'est là que je lui ai dit oui, et elle en a tenu compte. C'est arrivé une fois.

Dans toutes les directives anticipées ou personnes de confiance que vous avez, sur la dizaine, il y a eu une seule utilisation de ses outils ? Oui, parce que dans la dizaine de personnes, il y en a qu'une qui est décédée. Les neuf autres sont toujours vivantes.

Vous a-t-on demandé d'être personne de confiance ? Oui, absolument, et là j'ai répondu que ce n'était pas une bonne idée, que je pense qu'il fallait qu'il y ait un autre tiers qui intervienne, et que je préférerais rester en position de médecin traitant, et que je ne souhaitais pas être la personne de confiance. Et que j'étais de fait en tant que médecin traitant une sorte de personne de confiance et qu'il me semblait important qu'il y ait une autre personne qui ne soit pas à la fois impliquée sur le plan du suivi médical et en même temps sur un plan philosophique. Parce que la personne de confiance, c'est, je crois, une mission philosophique, pour ne pas dire spirituelle, et ce n'est pas que je n'ai pas de spiritualité, mais j'ai le sentiment qu'il ne faut pas mélanger. Mais je suis une sorte de personne de confiance dans les faits.

Vous disiez avocat tout à l'heure... Ben oui, mais je pense que de toute façon, on revient sur la question du tiers dans la relation de soin, c'est très important. Elle est très peu travaillée, très peu réfléchie actuellement en France et beaucoup de décisions dans la relation de soin sont prises parce qu'il y a un tiers, qu'il soit institutionnel ou individuel qui est intervenu. Bien évidemment, on ne va pas prendre la même décision selon que le tiers... ben le tiers institutionnel, la HAS, ben ils se sont calmés, mais prescrivait les glitazones dans le diabète de type 2, bon ça va, c'est fini ça, ils ont foutu ça à la trappe, enfin. Mais il y a encore des médecins qui disent effectivement, puisque la HAS nous dit que, faut que j'y aille. Bon, c'est quand même. L'actos aussi, tumeur de vessie. Bref, c'est... l'affaire du médiateur par exemple est exemplaire, c'est-à-dire que au fond, il y a eu un tiers quelque part qui était le laboratoire qui a façonné la prescription des médecins même si cette fois-ci ce n'est pas la HAS. C'est vrai, c'est un autre débat, mais au fond on tourne toujours autour de la personne de confiance : qu'est ce que c'est que pratiquer le métier de soignant dans une société qui impose un très grand nombre d'injonction au nom de l'économie budgétaire, au nom des différents lobbyings que ce soit le lobbying pharmaceutique, le lobbying administratif. Faut quand même pas rêver, la CPAM fait un lobbying administratif au même titre que les laboratoires font un lobbying industriel. Il n'y a pas de différence de nature dans le lobbying, simplement ce n'est pas sur le même registre mais c'est un lobbying. Alors faut-il résister systématiquement contre ces lobbyings ? Faut-il surfer sur la vague des lobbyings mais en ayant toujours clair dans sa tête ce vers quoi on va et l'intérêt du patient c'est toute la pratique de la relation de soin. Mais je pense que la personne de confiance c'est nommer, autoriser par la loi, une personne, un individu, ça peut être intéressant que la loi ouvre cette porte.

Ça peut être intéressant, mais est-ce que cela peut générer des difficultés, est-ce que le patient est prêt, est-ce que le patient peut comprendre cette projection dans l'avenir ? C'est ce que je te disais tout à l'heure, c'est que ce n'est pas toujours réalisable, c'est-à-dire que l'on va aborder ces questions là quand on a le sentiment, alors c'est mon interprétation, peut être que je me trompe, mais j'ai le sentiment à certains moments que certains patients sont pas prêts. Ça c'est à mon avis... et je préfère ne pas en parler, plutôt que de balancer à travers la tronche de quelqu'un du style « parlez-vous de votre mort, on va parler de votre mort » pour retrouver après la personne totalement explosée. Ça a un côté un petit peu coïtus interrompus, il faut savoir se calmer, faut... le fantasme du thérapeute là-dessus c'est de vouloir trop en faire, souvent c'est ça.

Y a-t-il une différence d'abord entre homme et femme ? Je n'ai pas noté de différence particulière.

Avez-vous déjà donné votre avis sur une personne de confiance ? Non.

Il y a jamais eu d'ambiguïté sur la personne de confiance, en vous disant « là ça va poser problème » Du style escroquerie, du style bizarre, secte... l'occasion ne s'est jamais présentée, mais effectivement, je pense qu'il faut faire attention à cette question, tu as raison.

Y aurait-il un intérêt à en désigner plusieurs ? En France on en a droit à une, en Belgique, plusieurs... Je ne vois pas bien l'intérêt parce qu'il y a déjà suffisamment d'intervenants dans la relation, et c'est tellement un travail en profondeur, c'est tellement un travail intime, on fait vraiment un vrai chemin avec la personne de confiance. Pourquoi multiplier... je ne vois pas trop, ça risque de disperser un peu la réflexion.

Vous n'avez jamais été témoin de conflits ? Difficultés du patient à choisir parmi ses enfants, une personne de confiance ? Non, je n'ai jamais constaté de conflit, ça c'est fait toujours en bonne entente. Encore une fois c'est une charge d'être personne de confiance, c'est lourd. Et à partir du moment où c'est écrit dans les directives anticipées « je nomme monsieur ou madame Intel personne de confiance » d'un seul coup la personne de confiance ouf c'est quelque part. C'est pour cela que je ne peux pas dissocier les deux : la loi de 2002 avec celle de 2005, je ne peux pas. Je ne peux pas dissocier la personne de confiance avec les directives.

On perd la notion d'accompagnement de la personne de confiance, pas seulement en fin de vie mais aussi tout au long... Et pourquoi on la perdrait ?

Non, mais la loi de 2005 couvre plutôt la fin de vie, celle de 2002 est plus large. Non, je ne suis pas tout à fait d'accord avec toi, parce que... moi j'ai écrit mes directives anticipées. Je me suis plié à cet exercice, j'ai nommé une personne de confiance et j'ai écrit des directives anticipées. Mais sérieusement, pas pour rigoler, je me suis dit au fond, ma vie, quel sens j'en donne, par rapport à ceux que j'aime... je me suis plié à cet exercice et c'est un exercice redoutable. C'est redoutable. Alors que je crois être pour l'instant en bonne santé. Je crois, ce qui m'étonne beaucoup c'est qu'on a tendance à réserver cette notion de personne de confiance et cette notion de directives anticipées à la fin de vie. Pourquoi ne pourrait-on pas quand on est jeune dire « ben voilà, mes directives anticipées ne sont valables que pour trois ans, je pourrais bien les réviser que dans trois ans et de toute façon elles sont révisables à tout moment, je peux aussi changer de personne de confiance, ce n'est pas... on n'est pas pieds et poings liés ». Non je ne suis pas d'accord avec toi que la loi de 2005 réduit ça à la fin de vie.

Donc il n'y a pas eu de difficultés dans le choix de la personne de confiance, y a-t-il eu des patients qui étaient dans l'incapacité de choisir une personne de confiance. Jamais.

Est-ce que vous avez eu des difficultés à joindre la personne de confiance au moment où il y en avait besoin ?

Non... *C'est arrivé une seule fois, dans le cadre de cette patiente là, vous avez donné les coordonnées de la personne de confiance, vous l'avez appelé vous-même et fait l'intermédiaire ? Comment ça s'est passé ?* L'hospitalisation s'est faite en présence de la personne de confiance puisque c'était sa fille, et donc on en fait un lien, un peu d'informations, puisqu'elle allait voir sa mère tout les soirs en rentrant du boulot, et donc elle me donnait un coup de fils, m'envoyait un courriel... non il y a pas eu...

Pour vous la personne de confiance c'est plutôt une aide ? Pour qui : pour vous, le patient, l'entourage ? C'est une personne qui est médiatrice de la parole, alors à partir du moment où c'est une personne qui est une médiatrice de parole, c'est une aide pour tout le monde. C'est quelqu'un qui va transcrire, traduire la parole de la personne souffrante, qui va lui donner une autre dimension, je crois qu'elle a une fonction importante pour tout le monde : les soignants, les autres membres de la famille, la patiente et la personne de confiance s'aide elle-même. C'est à dire que le fait d'être personne de confiance oblige à réfléchir pas mal. Bien sûr que c'est une aide pour tout le monde.

J'avais encore deux questions : la première concerne le fait que vous soyez d'accord ou pas avec l'avis de la personne de confiance : est-ce que c'est déjà arrivé ? Non.

Comment géreriez-vous le désaccord ? Oui, c'est une bonne question, je crois qu'en dernier lieu...

Selon la loi, c'est vous qui avez le fin mot. Oui selon la loi. Dans la mesure du possible, j'essaierais de respecter le plus possible les directives : je pense que c'est ce qui prime, que la décision du patient est prioritaire sur la décision des soignants et ça c'est une question de position philosophique. Ça n'aurait pas de sens, et c'est ça qui me choque dans la loi de 2005, maintenant il faut mettre des gardes juridiques : il est clair que si la personne de confiance c'est la maîtresse du monsieur et que au moment de mourir l'épouse du monsieur voit qu'il y a une personne de confiance qui est la maîtresse, c'est vrai que ça peut être conflictuel et ça peut faire du bruit.

Dans votre expérience, ce n'est jamais arrivé ? Non, mais c'est vrai que... je crois qu'il faudrait à ce moment là réagir avec sa conscience, avec son éthique. C'est vrai que si j'ai l'impression par exemple que c'est un membre d'une secte, qui embrigade la personne dans des trucs fous, délirants, là je dirais « non stop ». C'est-à-dire...

Il y a des situations difficiles : lorsqu'une directive anticipée souligne le souhait de rester mourir à domicile et l'on sent que finalement la famille a des difficultés. Oui, ce n'est pas évident, bien sûr qu'on ne peut pas respecter. La question que tu me poses, c'est est-ce qu'on est sûr de pouvoir respecter absolument les directives anticipées ? Je te réponds assez simplement : je pense que là, on n'est jamais sûr de respecter totalement et ce ne sont « que » des directives anticipées, « que » des souhaits mais je pense que peut-être, oui il faut insister sur ce point là, dire aux gens « ben vous émettez un souhait, on va tenter de le respecter mais on n'est pas totalement sûr de les respecter ». Tu as raison, il faut probablement insister sur cet aspect.

Pour finir : c'est un outil utile en médecine générale ? Oui bien sûr.

Qui ne se pose finalement dans de rares cas. Qui ne s'est pas posé très fréquemment parce que ça mobilise beaucoup de temps, ce n'est pas accessible à tout le monde, tout le monde n'est pas prêt à le faire et puis ça prend du temps. A l'époque où la consultation est à 23 euros, passer une heure pour discuter des directives anticipées, je veux dire que le retour sur investissement (je vais être provocateur), le retour sur investissement pour le soignant n'y est pas. Mais là on va tomber sur un débat sur les choix politiques de qu'est ce que c'est que la santé dans ce pays. Et ça voilà. Tant qu'effectivement l'infiltration dans un genou sera mieux payée qu'une consultation : en CCAM l'infiltration d'un genou c'est 30 euros 83, l'infiltration dans le genou ça prend 10 minutes à tout casser, et c'est rémunéré en CCAM 30 euros 83 ou 82, alors que la consultation où tu vas passer une heure, elle va être rémunérée 23 euros. Il y a des choses totalement délirantes dans ce pays. C'est délirant. Alors que pour moi, faire une infiltration dans le genou ça peut être utile, réfléchir pendant une heure sur les directives anticipées ça a une autre dimension, ça mériterait d'être payé plus que 23 euros.

On peut répartir sur plusieurs consultations si besoin... Oui, c'est vrai. Mais il y a des consultations à un moment, tu... des consultations qui sont nécessairement longues. Je pense qu'il y a dans l'arsenal juridique français un certain nombre de choses : personne de confiance et tout ça qui sont insuffisamment utilisées : il y a plein, plein de choses qui existent qu'on n'utilise pas.

C'est dû à quoi ? Est-ce qu'on a des explications simples ? Alors je ne sais pas si on, je ne vais pas parler en terme de communauté, je pense qu'on est dans des habitudes de fonctionnement, dans une économie drastique de pensée, c'est-à-dire, on est même dans certains cas dans ce que les anthropologues appelle un « impensé », c'est-à-dire qu'il y a des choses qui sont totalement impensées. Ce qui fait que je n'écoute plus du tout ce que disent les politiques, je ne lis plus aucun article écrit par les politiques, ou des économistes à propos de la santé parce que c'est affligeant.

La loi est suffisante pour la gestion au quotidien ou avez-vous des critiques ? Les critiques je les ai évoquées tout à l'heure : je trouve que de laisser... ça me perturbe beaucoup l'histoire que au fond on peut violer la personne en disant : « vous avez fait vos directives anticipées mais on n'en tiendra pas compte », parce qu'en dernier lieu c'est l'équipe. Ce qui me plaît bien dans la loi, c'est le côté référentiel avec un autre, à l'intérieur de l'hôpital par exemple, demander l'avis d'un autre soignant extérieur au service, d'être un petit peu un référent, ça c'est pas mal, parce que quelque part quand on est dans une équipe soignante, on est dans des tempos, des rythmes, il y a des passages de fantasmes, d'angoisses, ce qui fait que parfois, avoir un autre soignant d'un autre service, ça me paraît intéressant. J'aimerais bien que l'impact des directives soit plus fort, c'est-à-dire que les médecins soient vraiment beaucoup plus obligés que ça d'en prendre compte.

Ça améliorerait la prise en charge des patients ? Oui, comme j'ai dit tout à l'heure, déjà les personnes à qui j'ai pu en parler m'ont toutes dit qu'elles étaient soulagées. Comme si elles avaient refermé un dossier, sachant qu'elles vont le rouvrir dans trois ans au plus tard, ou quand elles veulent, mais paf, le devoir accompli, sentiment voilà, et puis après la mort c'est quoi ? Et... je pense que c'est un élément important mais il faudrait le développer, jusqu'où ça va ? Il y a une hypocrisie dans cette loi, je dis de tête, la phrase est étonnante, ça fait longtemps que je ne l'ai pas lue, il faut augmenter les traitements même si ça aboutit à la mort, oui mais ce n'est pas de l'euthanasie. C'est je ne sais plus quel article.

Ça légitime une pratique qui est faite, qui limitait certains soignants dans le soin de la douleur, donc pour moi, je trouve ça bien pour notre conscience de soignant,... La question est de savoir, on soulage qui dans l'affaire, le soignant ou le patient ?

A priori les deux, puisque ça entraînait chez certains des réticences à augmenter les traitements antalgiques, et de le faire en connaissance de cause ça rend la pratique plus transparente, ce qui n'est pas un mal. Donc simplement je voudrais, parce que je vois qu'il se fait tard, je voudrais faire une remarque pour terminer, pourquoi s'intéresser à ça dans le cadre de la gériatrie ?

Non, là c'est en médecine générale que ça m'intéresse, la question c'est en ville, comment ça se passe, à l'hôpital on a nos petites feuilles à remplir, si c'est la personne de confiance ou la personne à prévenir, c'est la case d'à côté, c'est souvent la même, on ne se pose pas toujours la question, la question est : est ce que l'on peut faire cela en amont. Les situations compliquées à l'hôpital c'est lorsque aux urgences, on reçoit un patient qui ne peut plus communiquer, qu'est ce qu'on va en faire, a-t-on déjà réfléchi à ce qu'on allait faire, et finalement

c'est parfois des personnes qui finissent en réanimation alors qu'elles ne le voulaient pas. Mais à 1h du matin, il n'y avait plus personne pour communiquer, on ne sait pas, ... le but du travail est de voir cela en médecine de ville. Mais euh, il y a très peu de médecins de ville qui sont au courant. Il y a une méconnaissance phénoménale de ça.

Et le problème c'est quoi ? un manque de communication de la loi ? L'INPES a mis une brochure, ... Parce que les médecins généralistes de ville sont dans une espèce de burn out, plus ou moins implicite, et qu'ils s'en foutent.

Est-ce que ça ne pourrait pas éclairer leur pratique ? Les aider un peu ? Certainement, sauf qu'ils sont à la course au pognon. Beaucoup de généralistes te disent que de toute façon, il ne faut pas qu'une consultation dure plus de 10 minutes. On ne s'en sort pas, on n'est pas là pour ça. C'est la course au pognon. Quand tu vois que sur les 23 euros, le généraliste gagne 50% des 23 euros, je te le laisse à 12 euros, quand C. écrit dans « le Monde » en janvier 2010, consultation de généraliste en France, en moyenne c'est 18 minutes plus 2 minutes de tâche administrative, ça fait 20 minutes, donc 3 consultations à l'heure, multiplié par 12 euros, ça fait du 36 euros de l'heure, il y a quelque chose qui cloche. Alors qu'au fond c'est le système le plus économique, quand on maintient des malades à domicile et qu'on fait des soins à domicile, ça fait faire des économies à la collectivité phénoménales, même si on passe tous les jours à 33 euros la visite, et même quand on a la location d'un lit électrique, le passage de l'infirmière, les soins d'escarres etc.... on est dans un rapport de 1 à 10 en terme d'économie, on aurait tous intérêt à maintenir le plus possible en HAD parce que en terme d'économie, tout le monde serait gagnant. Mais quand tu vois que la piqûre de l'infirmière est payée 2 euros 45, faut arrêter de rigoler.

La différence c'est quand même la disponibilité. Alors ce n'est pas tout à fait exact ce que tu dis parce qu'avec l'installation des réseaux de soins palliatifs, il y a le réseau « racine » qui fonctionne là à quand même une disponibilité 24h/24, 7j/7.

Téléphonique oui. On participe, c'est-à-dire qu'on fait des prescriptions par avance, s'il se passe ceci, vous utilisez cette ordonnance là, s'il se passe ceci vous utilisez celle-ci et on fait des stocks de médicament, dans les chambres des patients à domicile, il y a la boîte tel type de problème, la boîte tel type de problème et on a stocké les médicaments. Avec une check-liste pour la famille. Et quand en plus elles savent que même à trois plombs du matin, elles peuvent appeler le réseau ne serait-ce que pour avoir un conseil téléphonique, ça change notablement la donne. Et quand effectivement tu t'aperçois que l'argent de l'URCAM a été réduit cette année pour les réseaux, voilà, il n'y a pas de pérennisation des budgets. La médecine de ville elle est là, je crois que sur un plan politique et économique en France, on ne se donne pas les moyens. J'espère que pour toi futur médecin généraliste, les choses se seront libérées, ceci étant, j'y crois pas beaucoup pour les dix ans à venir, mais t'es jeune. Voilà, je te laisse.

Entretien N°3 avec Dr Charles, le 12/07/11 à Paris 16^{ème}, généraliste correspondant avec l'hôpital Ambroise Paré. Durée : 30 minutes, Age : 34 ans, Installation : 2009, Secteur 1
Formation/activité particulière : capacité de gériatrie

On est le 12/07/11, avec Dr Charles, on va parler de la personne de confiance en médecine générale, essayer de voir si c'est une notion connue, utile, qui pose des difficultés en pratique ou aide dans la prise en charge des patients. Pour commencer, une présentation rapide : âge, date d'installation, formations particulières.

J'ai trente quatre ans, je suis généraliste, j'ai une capacité de gériatrie que j'ai passée il y a trois ans. Je suis installé depuis deux ans et demi maintenant, j'ai une activité polyvalente : je fais de la pédiatrie, de la médecine générale, de la gynéco, de la gériatrie ; c'est vraiment pas du tout centré sur la capacité de gériatrie.

Pas maître de stage ? Non.

Pas de mode d'activité particulier ? Non vraiment polyvalent, le plus large possible.

Ici la patientèle est plutôt urbaine ? C'est une patientèle urbaine, il y a pas mal de personnes âgées, mais je ne me suis pas limité là-dessus parce que je fais peu de domicile, je fais qu'une matinée par semaine de visites, j'ai deux matinées libres le mardi et le vendredi où je peux éventuellement caser une visite en urgence mais j'ai qu'une matinée de visites, ce qui limite pas mal le nombre de suivis gériatriques, c'est un peu volontaire et puis les visites c'est compliqué sur Paris.

Beaucoup de personnes en HAD ou dans un réseau de soin à domicile ? J'ai régulièrement des patients en HAD, est ce que j'en ai beaucoup, je dois en avoir... ça se compte sur les doigts de la main : entre 2 et 5 en permanence. J'en ai peu. Sinon les réseaux de soin, je travaille surtout avec le « réseau ancrage », qui est un réseau gérontologique juste à côté, qui m'aide pour la prise en charge des personnes âgées. Pour ce qui est des réseaux, c'est principalement ça, sinon je connais bien les hôpitaux de secteur pour y avoir travaillé : Sainte Perrine où j'étais interne, Ambroise Paré où j'ai été faire mon stage quand je passais ma capacité pour rencontrer les équipes, donc ça permet d'avoir des connections personnelles avec les gens qui y travaillent et ça facilite beaucoup la prise en charge des gens. Ça crée des réseaux informels, c'est très utile.

La personne de confiance, c'est un sujet qui vous intéresse, euh qui t'intéresse, pardon.

C'est un sujet qui m'intéressait beaucoup quand je passais ma capacité de gériatrie, c'est vrai que ça prend... enfin quand on s'intéresse à la gériatrie, c'est un sujet qui prend tout son sens, quand on est dans des prises en charge palliative, quand on est dans des fins de vie, quand on est sur des problématiques de troubles cognitifs. En pratique, en médecine générale ou la gériatrie que je fais en ville, je suis très éloigné de ce genre de questionnement. Je crois que j'ai du aborder cette question là peut être deux ou trois fois depuis que je suis installé, c'est-à-dire un cas par an, ce qui est somme toute très limité. En ville on en a très peu l'utilité. Et c'est vrai que si l'on ne pose pas soit même la question, les patients ou la famille exposent rarement ce type de problématique en fait. Donc oui je connais le contenu de la loi, je connais la place de la personne de confiance mais c'est vrai que spontanément c'est pas quelque chose que je mets en place systématiquement quand il y a... quand c'est une fin de vie, quand c'est des personnes qui ont des troubles cognitifs importants et c'est des choses qui devraient être réfléchies plus souvent.

La notion de personne de confiance c'est quelque chose de clair pour toi ? Comment ça se fait, comment on l'écrit... Oui, comment on l'écrit, d'un point de vue très pratique, moi je le mettrais dans le dossier médical qui est informatisé, mais...

Ils ne peuvent pas signer à ce moment là... Je n'ai pas de formulaire adapté sous la main, et c'est vrai que j'en resterais à quelque chose de très oral. Je ne ferais pas de trace écrite, comme c'est d'ailleurs recommandé. C'est plus informel. Le concept de personne de confiance est plus informel.

Est-ce que ça a changé ta pratique ? C'est difficile à dire, puisque ça a toujours existé pour toi... Non, ça a rien changé, mais c'est vrai que je n'avais pas de recul sur l'expérience avant. Pour moi ça n'a pas changé grand-chose.

Comment as-tu eu l'information de la personne de confiance ? C'est la formation.

Initiale ou dans le cadre de la capacité ? C'est initialement la formation que j'ai eue quand j'étais en gériatrie interne, et puis de manière plus approfondie dans le cadre de la capacité.

En pratique, c'est une question qui se pose rarement, est-ce qu'on arrive à faire bien la différence avec l'aidant, ou la personne à prévenir. Tout ça peut se mélanger, mais c'est des rôles bien distincts. L'aidant principal n'est pas forcément la personne de confiance, l'aidant principal n'est pas forcément de la famille, la personne de confiance n'est pas forcément de la famille non plus. C'est des concepts un peu différents. C'est vrai que...

Aux yeux du patient, il est clair que c'est différent ? Je ne sais pas, est-ce que c'est des choses claires pour le patient ? Je ne sais pas. De mon expérience personnelle, des quelques cas qui se sont présentés : il y a une personne qui avait entendu parler de ce concept là, et qui voulait me l'exposer, que je le note noir sur blanc dans son dossier pour pouvoir le restituer ultérieurement s'il lui arrivait quelque chose, parce que justement sa personne de confiance n'était pas son aidant principal, la deuxième personne était quelqu'un qui avait également entendu parlé de ce concept par la loi et qui voulait que la personne de confiance soit son aidant naturel, qui était en fait son époux, mais pour moi la distinction est claire.

Tu as combien de personnes avec une personne de confiance actuellement dans ta patientèle ? Je dois en avoir... ça tient dans les doigts d'une main.

Et le sujet a été abordé à la fois par toi et aussi par les patients ? J'avoue que j'ai dû aborder la question qu'une seule fois. Le plus souvent c'est les gens qui ont entendu parler de ça, qui se sont sentis concernés ou qui ont eu une certaine inquiétude sur ce sujet là.

Et on sait par quel biais ? Non, le plus souvent par les médias ou la loi qui leur a été informée. Mais c'est vrai que spontanément, dans ma pratique la personne de confiance n'est pas rattachée à une situation clinique ou à une pathologie particulière qui pourrait faire tilt à un moment. Parce qu'en fait en consultation, les choses sont très découpées, stratifiées. Il faut que les choses soient rattachées à un item, une rubrique, un diagnostic, une prise en charge pour que les choses soient vraiment systématisées, or ça ne l'est pas. Dans ma pratique, ça n'est pas rattaché à une situation clinique particulière.

Le cas où tu en as parlé, c'était ... ? Pourquoi ? J'en ai parlé parce que c'était quelqu'un qui développait des troubles cognitifs débutants, qui était très inquiet, très anxieux sur le devenir, sur la fin de vie, sur comment ça se passait s'il n'était plus maître de ses propos, qu'il y avait une perte du jugement, savoir comment ça se passait en terme décisionnel pour l'hospitalisation, les soins, la fin de vie... donc naturellement, à creuser, à pousser sur cette voie là, elle m'a incité à en parler. Mais c'est vrai que c'est plus elle qui m'a orienté sur cette notion là, plutôt que moi qui ai eu la démarche de lui en parler. Il n'y a pas dans ma pratique de réflexe qui me réfère à ce concept-là. C'est un concept qui est très utile, mais qui n'est pas intégré dans la pratique.

Et dans ce cas là, ça a cheminé comment, tu lui as dit quoi ? Je lui ai parlé de ce concept-là, ça l'a intéressé, je lui ai exposé les termes précis de la loi, pour lui expliquer quel est le rôle et la signification de la personne de confiance, et elle y a réfléchi, et lors d'une consultation ultérieure, elle m'a précisé la personne de confiance qu'elle souhaitait désigner.

C'était une personne isolée ? Entourée ? C'était une personne qui était relativement isolée, qui avait pas de famille proche, c'était justement à juste titre la source de son angoisse principale.

Elle a choisi qui ? Elle a choisi une nièce, avec laquelle elle s'est rapprochée pour l'occasion, je ne sais pas si ça a été... l'annonce du diagnostic ou cette notion là, ou l'angoisse, il se trouve qu'elle s'est rapprochée par la suite de cette nièce.

Tu te sens apte à proposer ce genre de chose ? Oui, je me sens apte à proposer ce genre de chose.

Et savoir quand le faire... En fait c'est très éloigné de ma pratique. En pratique de médecine générale, on est très loin de ça, parce que les situations où on aborde la personne de confiance, sont par définition très éloignées de la consultation de médecine générale, sauf que en pratique si ce n'est pas à ce moment là qu'on le fait, ce n'est pas quand les gens sont à l'hôpital inconscients ou alors en phase aigüe et désorientés qu'on va pouvoir récupérer ce genre de renseignement. En fait il faudrait intégrer dans un processus diagnostique ou thérapeutique sur des pathologies clés. Il faudrait essayer de l'ancrer sur des diagnostics, des phases pré-thérapeutiques pour que les choses soient mieux systématisées.

C'est aussi assez individuel. Tout le monde n'est pas forcément capable de faire cette démarche... Bien sûr.

Et ça peut être source d'angoisse. Absolument, maintenant je pense que c'est aussi le rôle du médecin généraliste de pouvoir parler de ce genre de choses, le problème c'est qu'en médecine générale, il y a tellement de choses dont on peut parler, c'est 15 minutes, c'est difficile de parler de tout. Donc il faut hiérarchiser, il faut que les choses soient carrées. Moi ma manière de faire la gériatrie c'est de découper un petit peu les phases, pour essayer d'aborder toutes les multiples facettes dans la durée, c'est la chance qu'on a en médecine générale, c'est de revoir les gens fréquemment donc il faut l'ancrer dans un processus diagnostique ou thérapeutique particulier.

Et donc c'est marqué dans le dossier médical ? C'est noté dans le dossier médical.

La personne de confiance est prévenue de sa mission ? La personne de confiance n'est pas prévenue, elle est prévenue par le patient, mais n'était pas présente pour tous les cas. Et à ce jour, on ne m'a jamais demandé, j'ai jamais eu de demande de l'hôpital ou d'un autre médecin : « quelle était la personne de confiance ? »

Et l'inverse, que l'hôpital dise : « pendant l'hospitalisation telle personne a choisi telle personne de confiance ».

Est ce que c'est marqué dans les comptes rendus d'hospitalisation ? Je crois que j'ai dû le voir une fois, je ne l'ai pas noté dans le dossier, à partir du moment où c'est dans le compte rendu, les comptes rendus sont bien rangés, donc j'estime que voilà, ça suffit mais oui, j'ai dû le voir qu'une seule fois dans un compte rendu de gériatrie.

Ce n'est donc pas systématique ? Même à l'hôpital, j'ai le sentiment que ce n'est pas quelque chose de systématique. C'est quelque chose qui dépend vraiment de la situation, de certains médecins,...

C'est quelque chose à améliorer ? Où ça se passe très bien comme cela ? Non, je pense que c'est à améliorer. C'est quelque chose qui existe, qui a une utilité.

Il ne faut pas que ça devienne pesant non plus. Non faut pas que ça devienne pesant mais, ... je crois que c'est une réflexion intéressante pour le patient, pour le médecin également.

Est-ce que ça ne se fait pas de manière implicite ? Ça c'est la majorité des cas, parce que de manière implicite, on l'a toujours fait jusqu'à maintenant, sauf qu'en fait ce n'est pas ce qu'on appelle personne de confiance. Il y a quand même un cadre qu'il faut définir, le sens de ta question c'est est ce que la personne de confiance a une

utilité ? Pas facile comme question. Elle en a, elle n'a pas toujours d'utilité, mais c'est quand même intéressant que le cadre existe. C'est important que le cadre juridique existe, d'abord pour permettre de trancher certaines situations délicates, ensuite ça peut être opposable à d'autres personnes qui se prétendraient émettre une opinion. Je crois qu'en pratique, c'est vraiment utile pour une minorité de patients, mais c'est intéressant que ça existe. C'est comme la loi Léonetti ou la fin de vie, en gériatrie, on fait ça très bien, et dans la majorité des cas ça se passe bien. Ce n'est pas pour ça que le cadre légal n'est pas utile. C'est important de l'avoir. En pratique il est rarement utilisé, donc la fin de vie comme la personne de confiance. Donc il est, à mon avis, peu utile mais c'est quand même bien qu'il existe.

Et tout à l'heure, on parlait de la consultation qui doit durer 15 minutes, est-ce que c'est le temps la principale barrière ? Oui, le temps est toujours une barrière, le temps est l'ennemi farouche de la gériatrie. La gériatrie de qualité en ville c'est très compliqué, et d'ailleurs il y a très peu de gériatres de ville et demander au médecin généraliste de faire de la gériatrie en étant limité au niveau de la tarification, en n'ayant pas de codage spécifique, c'est absolument illogique, c'est une méconnaissance profonde de la gériatrie que de pas avoir de revalorisation de la consultation en gériatrie. On fait des majorations pour les nourrissons de moins de deux ans, alors que l'on demande de faire de la gériatrie de qualité avec une consultation à C, c'est complètement illogique.

Et au niveau du secret médical, c'est une question qui se pose ? C'est à dire que la personne de confiance instaure une dérogation au secret, est-ce que dans les autres cas, les choses se passent simplement avec l'accord du patient ou... est-ce que cela a eu un intérêt ? J'ai du mal à comprendre le sens de ta question.

La loi a instauré une dérogation au secret médical, a introduit un tiers dans la relation médecin-patient. Est-ce que finalement ça ne se faisait pas de manière implicite avant même encore aujourd'hui ? C'est quelque chose qui se fait de manière implicite. Ça se fait de manière implicite, c'est vraiment le patient, la relation avec le patient qui chemine, qui dicte un petit peu la conduite sur ce type d'information en fait.

As-tu été choisi comme personne de confiance par un patient ? Non.

Tu réagiras comme si cela t'arriverait ? Comment : j'accepterais.

Sans problème ? Sans problème.

Est-ce que tu as eu des difficultés dans la prise en charge des patients ayant une personne de confiance ? Non.

Est-ce que c'est une notion facile à aborder avec les patients ? Finalement ça les remet face à leur finitude, anticiper tout cela, ce n'est pas facile... C'est-à-dire pour moi ou pour les patients ?

Toi d'une part et les patients d'autre part. Non pour moi, ça ne me pose pas de souci. Je n'ai aucun souci à aborder ce genre de question. Pour les patients, je n'ai pas beaucoup de recul, parce que souvent c'était des patients qui venaient avec le concept, ils étaient déjà prêts. Je ne peux pas te répondre sur cet aspect là.

Il y a des différences hommes/femmes dans ton expérience ? Il y a un abord différent ? Non, je ne crois pas.

Et le statut socioculturel ? Je ne sais pas.

Est-ce que tu as donné ton avis sur le choix de la personne de confiance ? Tu ne les connais pas... Non je ne les connaissais pas, je n'ai pas donné d'opinion.

Est-ce qu'il y a eu des demandes de plusieurs personnes de confiance ? Non.

Il n'y a pas eu de conflit lorsqu'ils ont plein d'enfants ? Non je n'ai pas eu ce cas de figure.

Et certains patients ont-ils eu des difficultés à trouver une personne de confiance dans leur entourage ? Des personnes isolées, comme la personne qui a choisi sa nièce... Du mal peut-être pas mais je pense qu'elle a dû réfléchir longtemps, à savoir à qui elle pouvait donner cette confiance là, mais plutôt faire confiance à une personne de sa famille qu'on voyait peu ou plutôt faire confiance à quelqu'un qu'on voyait fréquemment, avec lequel elle n'avait pas forcément de lien, une gardienne, une femme de ménage ou une voisine, c'est délicat. Je pense qu'elle a dû longtemps réfléchir, du mal peut-être pas.

Est-ce qu'il y a déjà eu dans ta pratique une utilité de la personne de confiance ? Y as-tu eu recours ? Non, pour l'instant non.

Donc aucune contradiction entre ton avis et celui de la personne de confiance ? Non, en pratique, je n'ai jamais eu l'utilité de la personne de confiance. Ça était un concept, on en a discuté, mais j'ai jamais eu recours moi en tant que maillon de la chaîne médicale à utiliser ce concept là.

Et si, en se projetant, si tu étais en désaccord avec la personne de confiance, comment tu réagiras ? Si le choix de la patiente ne me paraît pas adapté, je lui dirais mon opinion, que ce n'est pas forcément un bon choix, si elle a bien réfléchi, si elle a bien compris le concept, est ce qu'elle a envisagé tous les cas de figure,... mais c'est vrai que le cas pourrait se poser de personnes âgées dépendantes qui sont au crochet de personnes dont on suspecte une spoliation... mais en pratique ça c'est jamais...

Pas de problème pour joindre la personne de confiance non plus ? Je n'ai jamais eu besoin de l'appeler.

La personne de confiance, pour toi, c'est une aide pour qui ? Toi, le patient, l'entourage ? C'est un avantage pour le patient, un avantage pour l'équipe médicale, et pour... la famille je ne sais pas, puisqu'en fait être un petit peu en porte-à-faux par rapport à la décision de la dite personne de confiance, donc surtout le patient et l'équipe médicale.

Et dans quel sens ? En fait l'équipe médicale peut solliciter le souhait du patient par le biais de la personne de confiance, donc ça simplifie beaucoup le choix de la stratégie médicale, ça rassure le patient sur son devenir à lui, donc ça assainit, enfin ça clarifie une prise en charge, la transparence dans la prise en charge. Vis-à-vis de la famille, c'est moins évident, même si quelque part, ça simplifie la décision.

Finalement pour toi, c'est un outil utile ? Oui, c'est utile.

La loi est suffisante ? La loi me paraît adaptée.

Toi as-tu choisi une personne de confiance ? Non.

Est-ce que tu le feras ? Je le ferais si on m'annonçait un diagnostic qui pourrait me projeter dans le cas où j'aurais besoin d'une personne de confiance.

Tu penserais à qui si ce n'est pas indiscret ? Certainement ma femme.

D'autres choses à rajouter sur la personne de confiance ? Non, de mon point de vue personnel, ça devrait être rattaché, relié à un processus diagnostique ou thérapeutique pour que ce soit plus systématisé.

C'est la question, est-ce que tout le monde est prêt et capable d'entendre ce genre d'outil ? Tout le monde n'est peut-être pas prêt, mais poser une question n'implique en rien, répondre c'est autre chose. Aborder la question... c'est un peu comme la question du don d'organe par exemple, je pense que c'est assez proche au niveau du cheminement. C'est des concepts assez parallèles et le don d'organe, c'est de la même manière, c'est des gens qui viennent en parler, c'est pas intégré en pratique de médecine générale courante, c'est eux qui viennent t'en parler ou c'est toi éventuellement qui va leur exposer ce concept là s'ils ont une réflexion autour de la mort, la fin de vie, mais j'ai pas le sentiment que ce soit perçu comme quelque chose de négatif. Après, je n'ai pas l'impression que poser des questions soit quelque chose de très difficile, tu ne pousses pas les gens dans leurs retranchements en posant une question. S'ils ne sont pas prêts, on n'insiste pas. La question n'est pas plus agressive que cela.

Tu as des expériences de directives anticipées ? Non. On en finit là, merci.

Entretien N°4 avec Dr Damien, le 18/07/11 à Boulogne Billancourt, généraliste correspondant avec l'hôpital Ambroise Paré. Durée : 30 minutes, Age : 58 ans, Installation : 1978, Secteur 2

On est le 18/07/11, avec le Dr Damien. Mon but ici est d'interroger des médecins généralistes pour voir si la personne de confiance est connue, si c'est utile dans la pratique... Tu sais, déjà quand tu es généraliste, après dix, vingt, trente ans de pratique comme nous ici, on est appelé à voir des personnes âgées de plus en plus. Ce matin, j'ai quand même été dans deux EHPAD différentes, donc on travaille énormément avec le service de gériatrie d'Ambroise Paré, avec Sainte Perrine et je pense que ça va pas aller en s'arrangeant, vu l'espérance de vie des gens, on a de plus en plus de gens de grand âge et de gens diminués qui continuent de vivre à la maison, du moins on essaie, donc des gens de 85, 90, de 100 ans comme certains qu'on a en ville, donc pas encore en maison et forcément, rapidement, nous, on sait, étant leur médecin traitant depuis longtemps, quelle est la personne référente, quelle est la personne de confiance, qui n'est pas forcément la fille, le fils ou le conjoint parce que souvent c'est des pathologies connexes où les deux sont pris en charge.

Donc mon but est de voir si on connaît cet outil, si on l'utilise et s'il y a des difficultés à l'utilisation de ce nouvel outil, c'est la loi de 2002 qui l'a instauré, et si ça aide dans la prise en charge. Ben, la personne de confiance, pour nous, c'est celle qui est là, non pas la responsable légale, mais qui est la responsable de la bonne marche de la maison, pour qu'on puisse laisser les gens à domicile. C'est le but. Donc c'est celle qui va s'occuper de faire le repas, c'est celle qui va s'occuper de passer voir si tout va bien, c'est... je parle des aides là. Je parle des aides à domicile mais qui sont souvent les personnes de confiance. A ne pas confondre avec la personne légale, c'est-à-dire les enfants qui s'en occupent. Je pense que c'est comme ça que vous l'entendez, non ?

Pas totalement, on va développer ça. La première partie est juste une présentation : quel âge avez-vous ? 58 ans. *Installé depuis quand ?* Euh ici j'ai commencé les remplacements en 1978. ça ne nous rajeunit pas...

Ça n'ira pas en s'arrangeant... C'est vrai, donc ça fait 30 ans.

Maître de stage ? Non.

Secteur 1 ou 2 Secteur 2.

Vous avez un mode d'exercice particulier ? Une MEP, non, non, à l'ancienne.

Vous faites... Visites le matin, consultations l'après midi.

Et vous travaillez en EHPAD, d'après ce que je comprends ? Oui, je travaille dans plusieurs EHPAD, j'ai une douzaine de personnes résidence Saint Benoit à Boulogne, je travaille avec la résidence des Tybilles à Meudon, avec Sainte Agnès enfin là j'en ai plus... oui avec plusieurs EHPAD boulonnaises.

L'activité ici est plutôt urbaine, je pense. Oui.

Et la clientèle, plutôt jeune, âgée ? J'ai pas mal de gens âgés parce que quand je regarde ce que la Sécu m'envoie, mes petits relevés, je vois que dans les 79 et plus, j'ai plus que la moyenne. Donc ici, il y a une clientèle familiale avec enfants et une clientèle âgée.

Et beaucoup de personnes en HAD ou réseau ? Hospitalisation à domicile, bon ben par exemple en ce moment j'en ai deux, en HAD, c'est raisonnable.

La personne de confiance, c'est un sujet qui vous intéresse ? Ben, c'est un sujet qui m'intéresse... C'est surtout un sujet en face duquel on est confronté sans arrêt puisque quand on fait des visites à domicile chez des personnes âgées, on est sans arrêt en train de chercher quelle est la personne avec qui on va discuter en premier lieu. Quand il n'y a pas des réunions comme l'autre jour, une réunion globale où j'avais fait venir le fils, la fille et les aidants pour essayer de démêler un peu parce que c'était deux Alzheimer qui vivaient ensemble, un couple, donc c'était un peu rude. Mais donc, oui la personne de confiance, c'est quelque chose très à la mode mais qui correspond... c'est souvent l'aidant principal mais pas forcément.

Au niveau de la connaissance de la personne de confiance, vous avez été sensibilisé à cette notion quand ? Ben un petit peu sur le tas, pas par la faculté si j'ose dire. On ne nous a jamais appris ce genre de choses. La personne de confiance, c'est quelque chose qui est plus du ressenti, comment dirais-je, une façon d'appréhender la personne âgée et de voir, de sentir rapidement quelle est la personne en qui elle a confiance, déjà et inversement, quelle est la personne qui s'en occupe le mieux, donc c'est à nous de ressentir ça. On ne peut pas demander à quelqu'un qui a des facultés un peu diminuées d'emblée : « En qui vous avez le plus confiance ? Plutôt la femme de ménage ou plutôt la gardienne ? » Ce n'est pas évident, donc c'est à l'usage qu'on voit ça. Parfois on a des surprises d'ailleurs.

Les termes de la loi, c'est la loi de 2002 qui a instauré cette personne de confiance, vous y avez eu accès par quel biais ? Je n'ai jamais lu, je dirais ça, mais pour l'instant ça ne m'a pas gêné plus que ça.

En gros la loi dit que la personne de confiance doit être désignée par le patient par écrit... Non, ce n'est jamais le cas. Je n'ai pas une seule de mes patientes ou patients que je vois à domicile et pris en charge conjointement par Sainte Perrine ou le service de gériatrie qui aient signé un papier définissant une personne de confiance, malgré la loi.

Donc depuis que la loi existe, ça n'a pas changé vos pratiques... Non, c'est empirique, c'est pas du tout marqué de façon administrative, ça c'est sûr. La preuve, ça fait neuf ans que ça existe et pour moi, je n'ai pas une seule personne qui m'ait désigné de façon manuscrite une personne de confiance.

Finally, dans votre pratique ça se fait de manière implicite avec le patient ? Oui, tout à fait, c'est ça, c'est ce que je dis, ça se fait de manière totalement naturelle, puisque, c'est des gens que l'on connaît, nous, la majorité, depuis dix, quinze, vingt, voire trente ans. Des gens qu'on voit, les personnes âgées, on les a connues jeune médecin, on continue à les suivre à bientôt soixante ans, donc c'est des gens qu'on connaît bien, donc l'histoire de la personne de confiance, pour nous, n'est pas quelque chose de... ce n'est pas un blocage, c'est pas non plus une question qu'on leur pose. Rapidement, les gens qui restent à domicile, le problème, c'est les gens qui sont diminués, qui sont parallèlement suivis tous les 3 à 6 mois puisque moi je les envoie volontiers là-bas, à Dr M. ou C. ou L., enfin toute la clique que tu connais peut-être de gériatrie, et donc voilà, comme on les suit conjointement, moi je suis le référent en ville et eux, ils convoquent les gens, soit tous les 3 soit tous les 6 mois, justement accompagnés de la personne de confiance. Le plus souvent, ça peut être une nièce, ça peut être la femme de ménage, ça peut être...

Et cette personne de confiance, elle est désignée par qui ? C'est le patient qui la choisit ? Je crois que ça se fait naturellement.

Ce n'est pas vous qui posez la question ? Non, je crois que ça se fait naturellement, quand il y a une visite à faire chez Dr M. ou L., naturellement, ils sont convoqués, c'est soit la femme de ménage ou voilà, qui les connaît depuis dix ans, qui les accompagne, soit quand il y a une famille très présente, il y a pas de problème, c'est soit la fille, le fils plus rarement mais ça peut arriver, c'est souvent la fille ou ça peut être la gardienne, puisque il y a des gardiennes qui s'occupent de personnes âgées très bien aussi. Enfin c'est très variable, il n'y a pas de règle en la matière.

Et il peut y avoir plusieurs personnes de confiance de ce fait ? Plusieurs, oui, il peut y avoir la gardienne et la femme de ménage, ça arrive. Mais je parle de gens qui sont plutôt isolés, qui n'ont pas trop de famille autour. Mais oui, il peut y avoir deux personnes de confiance.

Et la distinction entre personne de confiance, aidant ou personne à prévenir est évidente dans tous les cas ? Ben, l'aidant principal, moi, je considère que c'est la personne qui vit en permanence, le plus souvent, c'est la personne qui vit en permanence avec. Par exemple je prends l'exemple de ma tante par alliance, donc la tante de mon épouse, qu'on a envoyé à Dr C. faire un petit bilan en gériatrie lundi dernier, parce qu'on voyait bien qu'elle ne se souvenait pas de grand-chose, elle a un MMS à 21/30, elle est assez diminuée, à 90 ans, et elle est suivie par moi médicalement mais c'est ma femme qui est à la fois la filleule et la nièce qui s'en occupe trois fois par semaine, qui va la voir, qui la sort, qui regarde si tout va bien, alors je considère qu'elle est l'aidante principale et la personne de confiance, mais c'est pas elle qui s'en occupe au quotidien. Au quotidien, il y a donc une dame, qui est une employée de maison, qui vient, qui s'en occupe pour lui donner à manger.

Un aidant professionnel... Enfin aidant professionnel payé mais c'est une employée de maison, pas une auxiliaire de vie. Et il y a la gardienne le soir qui vient lui faire à manger. Et c'est la seule possibilité et condition à laquelle elle peut rester à domicile. Sinon il faudrait qu'elle soit mise en maison.

Et donc ça s'est fait spontanément sans que ce soit le vœu de la patiente ? Ça s'est fait spontanément parce que elle a bien compris que pour rester à la maison elle était dans un état de dépendance qui faisait qu'il fallait qu'elle ait des aides et elle avait les moyens pour les avoir, simplement si j'ai demandé, c'est un bon exemple, si j'ai demandé à ma femme qu'elle fasse un petit tour par le service de gériatrie, qu'elle voit Dr C., c'est parce qu'il commence à y avoir des petites malversations, on n'est pas au niveau de Betancourt mais on voit qu'il y a des chèques qui partent, qui sont... Donc on est obligé de venir un petit peu au milieu de cette personne de confiance, jusqu'alors, on avait confiance et là, on a moins confiance, parce que il y a un problème d'argent qui commence à se mettre en place. D'où l'histoire de se dédouaner un petit peu, la famille, en disant « ben, faut qu'elle soit quand même vue par... » (téléphone) oui, donc là on est dans l'espèce de hiatus qui peut exister entre des gens qui aident, que tu mets en place, avec lesquels tu es en harmonie, des personnes de confiance qui s'occupent d'une vieille dame et puis l'obligation d'intervenir et de faire rentrer des professionnels de gériatrie pour essayer de protéger, de mettre sous protection, puisque à mon avis ça va se finir par une tutelle. Tu vois, parce que nous, on ne veut pas, on est les aidants affectifs, mais on n'est pas les aidants professionnels au quotidien, même si ma femme est très dévouée, y va trois fois par semaine mais enfin tout ce qu'on veut. Donc là on rentre dans le... les trucs qu'on peut faire, qu'on ne peut pas faire quand on est dans la famille. Un cas intéressant. Là tu vois les aides qui commencent à dériver un petit peu vers ce qu'on voit un certain nombre de fois dans les familles, des manipulations, ou des captations ou des... de l'aidant principal, qui dans 95% des cas pose aucun problème et dans un certain nombre de cas, commence à...

Dans vos dossiers médicaux, il n'y a jamais marqué : « la personne de confiance est... » Non.

Pour vous, c'est votre rôle de demander au patient : « quelle est votre personne de confiance ? » Le rôle du médecin traitant ? Oui, on peut très bien, si j'en ai besoin, mais si j'en ai besoin en fait ça sera si j'ai de nouveaux patients, j'ai, à la limite, les nouveaux patients que je ne connais pas, les antécédents, les tenants et aboutissants, je vois une personne un jour, si ça se trouve, ce n'est pas elle qui s'occupe, je dirais : « mais qui est-ce qui s'occupe de vous ? ». C'est la première question, mais le problème ne se pose pas quand c'est des gens qu'on suit depuis des années, puisque ça s'est fait plus ou moins naturellement, petit à petit et nous, on sait très bien quand on les voit en visite, quand les gens nous appellent, on sait très bien qui, et si il faut, on fait venir, s'il

y a pas, on fait venir des infirmières ou des aides soignantes à domicile ou le CLIC ou « Azur Horizon » à Boulogne, enfin on fait venir des professionnels pour essayer de se rassurer quant à la non prise en charge d'une personne de confiance, quant à la non présence d'une personne de confiance. Si on voit vraiment qu'il n'y a pas quelqu'un désigné et/ou particulier, nous on met en place quand même une, un blindage en envoyant matin et soir ou une fois par jour, quelqu'un surveiller.

Donc c'est plus pour les personnes isolées, à quel moment de leur vie on commence à s'intéresser aux aidants, à la personne de confiance ? C'est très variable, les gens de 70 ans qui sont Alzheimer, et j'ai des gens de 100 ans qui vont très bien. Ce n'est pas une question d'âge. Il y a des gens de 70-75 ans qui sont plus délabrés que des gens de 95 ans.

Et est-ce que la question du secret médical se pose, par rapport à l'aidant, par rapport à ce qu'on peut lui dire de l'état de santé du patient qu'il aide ? Ah ben, l'aidant principal, s'il n'est pas membre de la famille, on n'a pas à rentrer dans les détails. Il voit bien ce qu'a la personne mais on ne va pas dire : « elle a Alzheimer, elle est totalement... ». Déjà on est délicat quand on annonce ça aux enfants, mais non, la personne de confiance, il y a un secret médical.

Par rapport à l'hospitalisation, les patients qui sont hospitalisés se voient proposer de choisir une personne de confiance, est-ce que vous avez des retours de leur choix pendant l'hospitalisation ou pas ? Ben, souvent, les vraies personnes de confiance, les gens qui ont un lien affectif, qu'ils soient femme de ménage, gardien ou... ils vont voir quand la personne est à l'hôpital, ils vont la voir. C'est rare qu'une personne hospitalisée une semaine, que la personne de confiance ne passe pas voir, parce que si elle est de confiance, c'est qu'il y a un lien qui s'est tissé, qui s'est créé, donc elle va voir le malade, la malade à l'hôpital.

Mais sur le compte-rendu par exemple, vous n'avez pas marqué... Non, souvent quand on reçoit les comptes-rendus de sainte Perrine ou... il n'y a pas cette notion de... enfin moi j'en ai beaucoup de comptes-rendus, la personne de confiance... il y a l'aidant principal qui est noté à chaque fois.

Et à l'inverse, est-ce que l'on vous appelle pour savoir si le patient a fait un choix de personne de confiance quand ils sont à l'hôpital ? Oui, il est arrivé qu'on ait Dr C. ou M. qui appellent au cabinet pour demander : « Mais, savez-vous qui s'en occupe, qui on peut joindre ». Généralement ils passent par nous parce qu'ils savent qu'en médecine de ville, on les suit quand même de près, mais s'il y a un doute, c'est déjà arrivé qu'ils appellent en nous demandant : « qui est-ce qu'on doit contacter ? »

Est-ce qu'il y a des patients qui vous ont demandé d'être leur personne de confiance ? Euh... non, je n'ai pas eu de demande particulière.

Et auquel cas, vous auriez accepté ? Refusé ? Vous ne savez pas ? Ben, personne de confiance, même si ça entraîne pas loin, on a déjà tellement de choses sur les épaules que, personne de confiance d'un patient, je pense que j'aurais refusé, j'aurais demandé une autre solution, il est rare qu'il n'y ait pas un minimum de famille, ou un neveu, ça existe, il y en a qui sont totalement isolés, mais ou une voisine ou quelqu'un qu'on puisse choisir. Le médecin ne doit pas devenir personne de confiance. Il ne faut pas mélanger les rôles.

Est-ce que c'est quelque chose de facile à aborder vis-à-vis du patient ? D'avoir à choisir une personne de confiance dans son entourage dans le cas où... Ben, on en a parlé tout à l'heure, c'est très rare que je sois obligé de demander : « ben écoutez, il faut que je vous pose la question importante, quelle est votre personne de confiance ? » Ça ne se passe pas comme ça, c'est plus du senti des gens qu'on voit autour, on ne le demande pas. En tous les cas, ça ne poserait aucun problème de le demander. Le rapport avec les gens, on leur pose la question « combien de fois vous allez aux toilettes dans la journée ? » On peut leur demander « quelle est votre personne de confiance ? » Il n'y a pas de blocage du tout par rapport à ce genre de...

Est-ce que vous donnez votre avis par rapport au choix de cette personne de confiance ? Ça m'est arrivé une ou deux fois, de... d'alerter sur...

Dans quelles circonstances ? Ben, un petit peu le cas de la tante, une fois j'ai eu une personne de confiance chez une dame riche, madame P, tout le monde est décédé maintenant, qui était aux Hespérides à Neuilly et qui vivait avec son mari, qui était très malade et ainsi de suite, et elle était à l'époque des francs, plein de billets de 500 francs partout et la personne de confiance qui s'occupait d'eux et tout, bon ben, chaque fois, prenait les billets de 500, me donnait un billet de 500 pour me régler alors que c'était 200 francs en me disant « gardez la monnaie » et donc j'étais très choqué de ça en disant « ben non » et j'ai du faire, par téléphone ou par courrier, une lettre à, pas le banquier mais le fondé de pouvoirs qui s'occupait d'eux, parce que je trouvais qu'il y avait une dérive et que la personne de confiance n'était pas digne de confiance. Donc deux fois c'est arrivé que j'intervienne pour changer. Le drame c'est que c'était réellement la personne de confiance de la vieille dame.

Elle l'avait désignée ? Enfin désignée, pas par écrit mais c'était réellement la personne en qui elle avait confiance, elle en usait, en abusait...

Donc vous avez fait des mesures de protection ? Oui, des mesures de protection et elle a été condamnée cette dame en l'occurrence, puisque je l'ai appris deux ou trois ans après. J'ai eu des lettres d'insulte, machin... de elle et son mari parce que, ben, elle a été quasiment prise la main dans le sac, parce qu'on a fait une enquête et elle a fait signer à cette vieille dame des transferts d'argent pour ses enfants, enfin ça avait été très loin quoi. Alors que quand moi je la voyais, au départ, je pensais, on lui aurait donné le bon Dieu sans confession. En fait,

elle était en train d'escroquer financièrement ces personnes qui n'avaient pas de famille mais beaucoup d'argent. La famille P. c'était la grande boîte à l'époque où, j'ai pas connu non plus mais mon père connaissait, c'était les bâches pendant la guerre de 14-18 et 39-40 et les bâches des militaires dans les camps, les grosses bâches vertes, donc c'était énorme les bâches P. Ils étaient bourrés de ronds et voilà, l'abus de faiblesse. L'abus de faiblesse, c'est un truc qu'on commence à voir. Enfin ça existe depuis la nuit des temps, ça existait mais il faut toujours veiller à ça. C'est ça qui nous alerte le plus.

C'est notre rôle de veiller à ça ? Ben, oui d'alerter la famille ou des ayants-droits, ou un fondé de pouvoir.

On a la capacité de faire... Ah, moi, je n'hésite pas. Quand je vois qu'une personne risque de se faire dépouiller, je fais une petite note. J'ai déjà appelé le tribunal des tutelles, le conseil de tutelles de Boulogne, plusieurs fois. Alors les gens vous en veulent généralement.

Et est-ce qu'il vous est arrivé d'être en conflit avec la personne de confiance ? Ben oui !

En dehors de ces cas là ? Conflit non, parce qu'on ne va pas se mettre en situation conflictuelle, on leur fait comprendre de temps en temps quand il y a des trucs qu'il faut améliorer, mais on n'a pas à se mettre en conflit parce que par rapport à la personne qu'on soigne, on ne va pas lui descendre sa personne de confiance si tout se passe bien.

Le rôle de la personne de confiance étant de faire valoir la volonté du patient s'il n'est plus en mesure de s'exprimer, comme un « porte-parole », est-ce qu'il vous est arrivé parfois que cette parole soit en contradiction avec la prise en charge que vous vouliez pour ce patient ? Oui, bien sûr qu'il peut y avoir des contradictions entre ce que l'autre a envie de faire ou pense et ce que, médicalement et pour le bien de la personne, nous on pense. On n'est pas obligé d'être d'accord, mais comme généralement, nous on donne le la, c'est à elle d'écouter et la fois suivante, il faut que ça soit fait, non il n'y a pas de...

Ça se résout sans trop... Oui ça se résout par la discussion et sans conflit, sans rentrer dans le lard.

Est-ce qu'il y a parfois l'impossibilité de trouver une personne de confiance ? Chez certains patients ? Il y a parfois des gens qui n'ont pas de neveu, de nièce, de voisin, il y a vraiment des gens et ça existe, très très isolés...

Et vous procédez comment ? Mais... c'est souvent déjà plus ou moins fait, par exemple j'en ai une qui est totalement azimutée qui habite à côté, et quand elle a hérité de son mari, c'est quelqu'un que je connais qui a une agence immobilière qui lui a trouvé son appartement et il s'occupe de tout : de lui donner ses sous, c'est lui qui gère ses ronds mais je ne veux pas entrer là-dedans et là je ne sais pas s'il n'y a pas de temps en temps des petits services personnels annexes qu'il se rend, parce que la personne, elle est chez elle, elle n'est pas malheureuse, elle vit bien, elle n'a aucune famille, qu'est-ce que j'ai à me mêler du reste ? A partir du moment où moi, médicalement elle est suivie, elle n'est pas malheureuse, où elle vit de manière indépendante même si... la personne, c'est celui qui a vendu, il n'y a aucune famille donc, c'est celui qui a vendu l'appartement, qui à mon avis récupérera tout à la fin. Mais si elle n'a pas de famille, que personne n'est spolié et si la personne va bien, je n'ai pas à intervenir. Donc un exemple parmi d'autres.

Est-ce qu'il vous a déjà été difficile, à des moments où il fallait faire des choix, de joindre la personne de confiance ? Non, si je ne l'ai pas tout de suite, je l'ai après, on arrive toujours, étant donné que la personne de confiance est très en contact, le choix, s'il faut hospitaliser en urgence quelqu'un et que la personne de confiance n'est pas joignable, on l'hospitalise, elle se rend vite compte qu'il n'y a plus personne à la maison. Donc non, ça ne pose pas de problème.

La personne de confiance, pour vous, c'est une aide pour qui ? Vous, le patient, l'entourage ? Moi, non, c'est peut être plus facile d'avoir affaire à quelqu'un en particulier mais moi, non. Pour la personne oui. Pour l'entourage, généralement, l'entourage c'est la famille et la famille, il est rare quand même que dans une famille, il n'y ait pas une personne de confiance. C'est quand même la honte dans une famille d'être obligé d'avoir une personne de confiance alors qu'il y a une famille existante. C'est quand même mal vécu. Donc je ne peux pas dire que pour l'entourage la personne de confiance soit une bonne chose. C'est plutôt un échec quelque part du lien familial.

Et pour le patient, c'est une aide dans quel sens ? Ben, peut-être qu'il est un petit peu apaisé, désangoissé de savoir qu'il y a une personne sur qui il peut compter en permanence, hors son médecin traitant. Parce qu'en fait la personne de confiance réellement dans tout ce qu'on raconte, c'est quand même le médecin traitant, même si on n'est pas désigné en tant que... On est le médecin référent plus que la personne de confiance mais honnêtement la personne âgée, la personne dépendante, elle a une confiance quasi absolue dans son médecin traitant. A partir de là, toutes les décisions qui sont prises, pas tout le temps bien acceptées, c'est autre chose, mais elle fait confiance. Donc c'est comme cela que je le ressens.

La loi, vous ne l'avez pas lue, est-ce que c'est une information qui vous manque ? Est-ce que vous en avez besoin dans votre pratique ou finalement ça se passe très bien comme cela ? Non, je n'ai pas plus de problème depuis 2002, on arrive en 2011, depuis 9 ans, ça va.

Est-ce que vous ressentez le besoin d'être informé ? Par quel biais ? Pas du tout.

Vous, avez-vous choisi une personne de confiance ? (Rire) non.

Vous y avez songé ? Non, mais par rapport à quoi et dans quel but ?

Le but de la personne de confiance, c'est éventuellement de parler en votre nom s'il vous arrive quelque chose et que vous ne soyez plus en capacité de vous exprimer. Oui ben en l'occurrence, quand on est en pleine forme à 58 ans comme moi.

Ce n'est pas du fait de l'âge que je pose la question... Je sais c'est pour cela que je fais du deuxième degré, j'ai une femme et des enfants et une famille qui tient à peu près la route, j'ose l'espérer et donc si je faisais un accident vasculaire, que je ne puisse pas parler, ou un truc comme ça, ma femme serait là, et mes trois fils seront là. J'espère. Donc c'est naturellement que la personne de confiance se désigne dans ce cas là.

Vous voulez rajouter quelque chose ? Non il faut que je continue, j'ai donné une demi heure au bon docteur, voilà bosse bien.

Entretien N°5 avec Dr Etienne, le 25/07/11 à Paris 17^{ème}, généraliste correspondant avec l'hôpital Ambroise Paré. Durée : 60 minutes, Age : 49 ans, Installation : 1990, Secteur 1
Formation/activité particulière : consultation douleur

On est aujourd'hui le 25/07/11 à Paris, avec le Dr Etienne. Mon but est de voir si la personne de confiance est quelque chose de connu des généralistes, si elle leur est utile et de voir les difficultés et les aides que peut procurer l'utilisation de ce nouvel outil mis en place par la loi de 2002. L'objectif est de voir comment ça se passe dans la pratique des médecins généralistes, si la loi est appliquée, si c'est une nouveauté, parce qu'avant 2002, ça ne se passait plutôt pas trop mal. On va donc cheminer ensemble, la première partie est une présentation, quel âge avez-vous si ce n'est pas indiscret ? Pas du tout, j'ai 49 ans.

La date d'installation ? Je me suis installé le premier mai 1990, donc ça fait maintenant 21 ans.

Vous avez une formation particulière ? Non, absolument pas, j'ai une formation de médecine générale classique, à l'époque, on venait d'inventer l'internat en médecine générale, IMG, donc j'ai été IMG et j'ai été installé par l'équipe de pédiatres d'Ambroise Paré et en particulier Dr G. qui a beaucoup participé, beaucoup aidé à mon installation à Paris, voilà. Tout à fait basique.

Vous n'êtes pas maître de stage ? Maître de stage, ce que vous entendez par maître de stage, c'est les médecins de médecine générale qui... Moi j'ai fini mes études juste au moment où cette réforme a fait corps puisque ma thèse date de 1989 ou 1990, je ne sais plus très bien, à l'époque, il était tout à fait toléré de pouvoir faire passer comme stage de médecine générale de ville les remplacements qu'on avait pu effectuer. Et comme j'avais beaucoup remplacé un type à Rambouillet, j'ai fait valoir ça, ça m'a valu une engueulade avec L. Il y avait à Cochin une lutte intestine qui avait fait dire au responsable du troisième cycle que les remplacements étaient acceptés et puis L. a dit après qu'ils n'étaient pas acceptés donc il faut que vous fassiez un stage de médecine générale, donc je lui ai dit : « Ecoute, entends toi avec ton problème de jeu de fac... » Donc j'ai bénéficié, ça a été très court, j'ai bénéficié du fait que j'ai pu arguer de mes remplacements, j'avais remplacé pendant 1 an avant de finir mes études pour valider mon stage de médecine générale de ville.

Secteur 1 ? secteur 2 ? Secteur 1, la réforme a changé le premier avril 1990, c'est-à-dire exactement un mois avant que je m'installe, c'est à dire que je considère avoir été victime d'une injustice absolue et parce que moi, j'ai fait dix ans d'étude et puis on m'a dit : « Ah non, finalement, le tarif c'est celui là ». Donc, ça a fait l'objet d'une discussion avec la CNAM, mais ce qui a fait que mes rapports avec la caisse sont assez perturbés et sont assez perturbants. Voilà (rire).

Et, est-ce que vous avez un exercice particulier ? Vous travaillez avec des maisons de retraite, des EHPAD ? Ou seulement le cabinet ? Je travaille dans mon cabinet, mais je travaille, je suis assez investi dans une maison de retraite qui est rue des martyrs à Paris dans le 9 ou 18^{ème}, mais dans laquelle j'interviens à titre purement libéral et je souhaite ça. Nous avons eu récemment un certain nombre de maisons de retraite et en particulier d'établissements, une chaîne d'établissements qui accueille les personnes âgées, qui nous a demandé de bien vouloir signer un contrat d'intervention, ce que j'ai catégoriquement refusé de faire, je ne veux pas... puisqu'on va parler de déontologie de pratiques, moi je ne freine pas les établissements. Si les établissements ne souhaitent pas que des médecins, intervenant dans un cadre libéral, interviennent dans leur machin, c'est leur problème. Donc j'ai tout à fait, carrément refusé de signer ce contrat, pour autant, je continue à voir en l'occurrence là, j'ai une patiente dans cet établissement, ça n'a pas l'air de... Mais j'ai fait savoir dans cet établissement, que je ne signerai pas ce type de contrat puisque je ne suis pas là pour... je comprends très bien qu'il y ait besoin de... Mais je ne suis pas là, je ne fais pas de la médecine sous contrat. Ça me paraît totalement délirant.

Ici vous avez une activité plutôt urbaine je pense ? Oui, totalement, j'ai quelques patients qui ont la gentillesse de venir me voir depuis la province mais voilà... (rire).

Et votre clientèle : plutôt jeune, âgée ? Les derniers décomptes de la CNAM me font apparaître que un quart de ma clientèle a plus de 75 ans, donc on peut considérer qu'elle est assez âgée.

Et beaucoup de personnes en HAD ou suivies dans un réseau particulier ? Oui, enfin, au gré des pathologies. J'ai régulièrement deux ou trois patients hospitalisés à domicile. En même temps, j'ai la chance d'exercer dans un quartier où les gens ont un certain nombre de moyens et je m'attache beaucoup à ce que les gens restent chez eux pour mourir, autant que faire se peut, alors soit dans le cadre d'une HAD mais on a la chance de pouvoir dans ce quartier-là avoir des prises en charge totalement libérales qui sont de qualité correcte et qui peuvent permettre des accompagnements de patients jusqu'au bout chez eux. Mais je suis, je fais assez régulièrement, vous me demandiez si je n'avais pas fait d'activités particulières, j'ai pendant 1 an mais à titre totalement gratuit sans aucune validation ni quoi que ce soit, fait la consultation de la douleur, et j'avais l'intention à un moment de faire des soins palliatifs, j'avais été à un moment pas mal en contact avec Pr C. à Mignot, qui, on avait essayé mais l'organisation du point de vue fonctionnement à l'hôpital ne s'est pas faite, du coup après je suis parti et je suis maintenant avec Ambroise Paré, mais voilà. Mais, à un moment j'ai eu cette idée-là et en même temps je continue, de toute façon, dans mon activité à avoir beaucoup de prises en charge de patients en fin de vie.

La personne de confiance, c'est un sujet pour lequel vous avez un intérêt particulier ? C'est un sujet pour lequel j'ai un grand intérêt. Moi je suis très, enfin justement dans le cadre où bien des patients âgés ou bien dans le

cadre de patients en fin de vie, on est victimes en médecine libérale, et en plus on est tout seul, de beaucoup de pression de l'entourage qui sont des honnêtes ou malhonnêtes d'ailleurs, elles ne sont pas forcément malhonnêtes, mais de beaucoup de pression, de gens divers avec des intérêts divers et les gens ont des avis sur tout alors que la personne que l'on soigne, n'a pas forcément perdu la tête et elle a son avis aussi, et c'est vrai que jusque là, on était un peu perdu dans la manière de faire les choses. Alors que la loi désigne un interlocuteur de confiance, ça permet pour nous de faire diminuer la pression, même si dans la pratique, ce n'est pas fait strictement dans l'esprit de la loi. On ne fait pas signer un papier aux gens en disant, machin, dès qu'apparaît un conflit, et ils sont très fréquents, même si ce n'est pas forcément des conflits malhonnêtes... Moi là, j'ai un patient qui est dans sa résidence secondaire à la Baule, le dernier conflit ça a été que une partie des enfants voulait qu'il y aille, l'autre partie ne voulait pas qu'il y aille, lui il voulait y aller évidemment, bon, il se trouve hospitalisé là, justement, il a fait une décompensation de son état respiratoire à la Baule. Alors évidemment, ceux qui ne voulaient pas qu'il y aille disent : « ah ben vous voyez bien... », les autres « ah... » et donc c'est vrai que nous on est au milieu de ce tourbillon, le type il a envie d'aller à la Baule, il meurt à la Baule, je m'en fous, c'est voilà... Et mon but n'est pas de l'empêcher de mourir, mon but est de faire à peu près raisonnablement ce qu'il a envie de faire et donc, c'est vrai que là, je n'hésiterais pas s'il revient à Paris après, ce qui est probable, à lui demander de me désigner une personne de confiance pour calmer ce conflit qui n'est pas... encore une fois c'est des gens très gentils, personne n'a de mauvaises intentions, tout le monde dit : « ben oui, il serait bien mieux dans une maison », machin et tout, donc pour calmer ce conflit, je vais lui demander de me désigner une personne de confiance selon les termes de la loi et à qui je m'adresserai, même si ça ne m'empêche pas de parler aux autres mais avec les autres, ça me permet de dire : « Ecoutez, voilà, la personne de confiance que m'a désigné votre papa c'est Untel, donc c'est à cette personne que je m'adresserai, c'est avec elle que j'aurai un dialogue, et donc c'est avec elle qu'on prendra les décisions ». Voilà, non mais c'est très important.

Au niveau de la connaissance de la personne de confiance, quand avez-vous été sensibilisé à ça ? J'avais vaguement lu les petits articles de loi, mais j'ai pris conscience de ça à l'occasion d'un conflit qui a été un peu plus aigu, qui a eu lieu autour d'une de mes patientes, il y a 12 mois, un conflit difficile à décrypter entre ses enfants, chez une patiente qui a probablement des troubles des fonctions supérieures, c'est certain, dont l'étiquette n'est pas évidente, le gros problème, c'est que c'est la mère d'un professeur de médecine, ça reste un peu délicat, le professeur de médecine très gentil mais en même temps le conflit porte sur le fait que évidemment, cette patiente s'adresse volontiers à sa fille médecin plutôt qu'aux autres enfants. Et certains voudraient qu'elle soit désignée comme étant Alzheimer enfin, c'est un terme générique alors qu'elle ne l'est pas vraiment, à mon avis elle a encore des capacités de jugement (téléphone), et ce qui a permis de sortir de ce conflit c'est justement de dire ou de faire dire à la patiente de façon très claire et ensuite, c'est la seule à qui j'ai fait signer un papier, de lui faire signer un papier disant que sa fille médecin était désignée de façon officielle comme la personne de confiance et ça a permis de calmer les autres enfants et en particulier une des filles qui est très agressive, sur le mode de : « Madame, maintenant je n'ai plus à vous répondre, je ne vous répondrai plus ». Parce que là, en l'occurrence, les exigences étaient probablement à ce que le conflit naît sur un mode de frustration affective mais elle commençait à accuser sa sœur de spolier sa mère, chose que moi je n'avais jamais été amené à constater, sa mère est en plus prise en charge dans une maison de retraite, enfin bon, la spoliation paraissait un petit peu malin, mais après je lui ai dit « Ecoutez, moi je ne peux plus juger de ça, si vous avez un problème avec la spoliation de votre maman, c'est le juge des tutelles, maintenant votre maman au terme de la loi m'a désigné un interlocuteur qui est votre sœur, moi je ne parlerai qu'à votre sœur, point, je ne vous parle plus ». Et ça a permis de me sortir moi de ce conflit et la patiente disant : « oui, ma fille machin-chose, elle m'embête ... ». Enfin voilà, il y avait une vraie agressivité qui était, dont il a fallu qu'on se sorte tous et ça, ça a permis de s'en sortir.

Et c'était à l'initiative de qui de proposer cette personne de confiance ? Moi, je lui ai dit : « Madame, vous allez me désigner une personne qui... » voilà et il se trouve que spontanément, j'ai refait le chemin ou le chemin qui est indiqué par la loi a été spontanément refait, c'est-à-dire que j'ai dit, mais en même temps, j'ai dit à la dame : « Moi, je ne peux pas parler à 200 personnes avec 200 choses différentes, voilà, maintenant il faut que vous me disiez à qui vous voulez que je parle ». Mais en même temps, c'est aussi beaucoup des pratiques qui sont des pratiques anciennes, puisque j'ai été pendant longtemps, enfin pendant six mois, interne en réanimation, où des problèmes délicats sont souvent à gérer, et en réanimation, il est, en tous les cas de mon temps, il est classique de dire à l'entourage, il y a une seule personne qui reçoit l'information, et puis qui distribuera cette information après. On ne répond pas à tout le monde. Et alors moi j'ai souvenir de cette pratique quand j'étais interne en réa et quand j'étais interne en réa c'est-à-dire en 88, la loi n'existait pas encore.

Dans ce cadre là, c'était l'entourage qui désignait une personne, pas forcément le patient... ce n'était pas son choix. Le patient en général en réa, il (rire), voilà c'est ça, on disait à l'entourage : « Choisissez une personne qui va être en contact avec l'équipe médicale, à qui l'équipe médicale répondra et c'est cette personne uniquement à qui nous répondrons, point ». Et donc c'était déjà cette, enfin la loi n'a fait que mettre en loi des trucs qui étaient déjà mis en pratique.

C'est quelque chose de clair la personne de confiance, qui demande, comment on l'écrit... Non, absolument pas clair.

C'est dû à quoi ? Un manque d'informations ? Comment améliorer les choses ? Euh, c'est un manque de temps. D'aller chercher l'info, je pense que je pourrais la trouver si j'en avais besoin. Et donc il y a tellement de trucs à régler tout le temps, je n'ai pas été chercher l'info là où il fallait.

Est-ce que ça a changé vos pratiques ? Peut-être dans certains conflits, comme vous l'expliquiez... Ça a changé le fait que l'on peut se protéger. Voilà, ça a changé le fait que officiellement, on dit aux gens : « ben attendez, la loi c'est ça, c'est fait comme ça, et donc... » et je vais vous raconter le cas de mon vieux patient qui est à la Baule, là, je pense que c'est important pour lui, il se trouve qu'un de ses fils est très réactif sur le sujet, mais encore une fois, on parle le coup en toute simplicité et générale, autant vous dire que le jour où je vais lui dire : « Ben monsieur, je ne vous parle plus » (rire), je risque, moi le troufion de troisième classe, (rire) et c'est important pour nous que l'on puisse se protéger derrière quelque chose. Dire voilà tac : « La loi est là, moi j'ai plus à vous parler légalement ». Alors c'est vrai que ce n'est pas toujours aussi raide, aussi... mais pour nous, c'est une protection et en même temps ça organise de façon beaucoup plus claire les rapports entre tout le monde.

Donc c'est utile dans un nombre limité de cas, vous vous avez finalement dans votre patientèle, une personne qui a désigné par écrit une personne de confiance et assez récemment ? Oui, mais en même temps, c'est ce que je vous disais à propos de cette patiente, c'est très rare qu'on soit obligé d'aller au bout parce que le conflit est tel, qu'on est obligé d'aller au bout du truc. C'est-à-dire de faire signer la patiente parce que voilà. Généralement, les gens sont quand même assez simples, là en l'occurrence, j'ai fait signer ma patiente parce que le conflit prenait une tournure de conflit, c'est-à-dire que l'on était en train d'accuser en l'occurrence, il y avait la fille qui accusait, le sentiment que les médecins, une collusion médicale pour cacher le fait que leur mère était complètement Alzheimer et que donc l'autre pouvait la spolier tranquillement, bon très bien et le conflit a été tellement aigu, qu'on a été obligé d'aller au bout. Mais avant, souvent, il suffit de faire référence au truc, en disant : « Ben écoutez, si vous n'êtes pas content, on va faire comme ça » et souvent ça suffit pour éteindre l'incendie c'est-à-dire que s'il y a un incendie, on dit « Ben écoutez non, puisque ça ne se passe pas bien, on va faire comme ça, comme c'est prévu par la loi ». Et en général, ça suffit, on n'a pas besoin d'aller emmerder les gens à faire signer des papiers. C'est vrai que ce sont des ententes tacites, mais qui permettent... moi j'ai pas à gérer les rapports des familles et quelque fois mettre par écrit ou faire mettre par écrit aux gens des trucs alors que voilà, ça peut créer des... enfin moi j'ai pas envie par exemple, qu'un certain nombre de mes patients se brouillent avec une partie de leur famille parce qu'on leur a fait écrire sur un papier, noir sur blanc... c'est-à-dire que la loi elle est très froide, elle analyse la situation avec froideur, mais en même temps dans cette affaire, c'est une affaire d'égo et d'affectivité. Le jour où vous avez, où vous êtes persuadés que vous avez tout fait pour votre papa ou votre maman, et qu'ils désignent sur un bout de papier, noir sur blanc que c'est votre autre frère qui n'a rien foutu à votre sens, et qui n'a fait que se tourner les pouces et qui est désigné comme étant la personne en qui ils ont le plus confiance, je peux vous garantir que ça vous fout un petit coup dans la figure et je ne suis pas sûr que ça soit utile d'aller au bout. Maintenant, ce qui est très utile pour nous, c'est de pouvoir s'appuyer dessus. C'est de pouvoir dire : « Si vous ne voulez pas comprendre les choses comme ça, on va aller à cette affaire là ». En général ça suffit pour éteindre l'incendie, moi je préfère.

A chaque fois c'était vous qui étiez à l'initiative de ça, il n'y a pas eu des patients qui vous ont demandé, vous ont apporté leur papier en disant : « J'ai vu que ça existe, j'ai désigné Untel comme personne de confiance » ? Je dois avoir, ben vous voyez, ça ne m'a pas marqué, ça ne m'a pas servi, je dois avoir un ou deux patients qui m'ont écrit, j'ai mis dans leur dossier mais je serai incapable de vous retrouver parce que ça n'a pas été utile.

Ou pas encore... Ça n'a pas encore été utile, mais il y a un ou deux patients qui m'ont écrit pour me dire : « Voilà, je veux que si jamais il m'arrive quelque chose, ça soit Untel qui soit l'interlocuteur » et donc c'est dans leur dossier, c'est classé. Mais c'est arrivé très peu. Mais au même titre que au moment où il y a eu la loi sur le non acharnement thérapeutique, il y en a un ou deux qui m'ont écrit leurs directives en disant : « Voilà, je ne veux pas que, au terme de la loi, je ne veux pas que, je veux ci, je veux ça ». Moi je range les papiers dans ce cas-là et j'ai dit : « Ok, je vois et je m'en servirai si jamais il faut, le jour où il faut ». Pour autant aujourd'hui, je n'ai jamais rencontré la situation qui a fait que cette affaire qui était une affaire sur papier, soit devenue réelle. La seule fois où il y a eu un papier, il a été fait à mon initiative et les autres fois, c'est juste un appui, un appui intellectuel, alors là pour le coup, c'est assez fréquent. C'est vrai que l'utilisation de la loi à fond, c'est-à-dire au bout du bout, n'est pas quelque chose d'assez, de très fréquent, mais le fait d'y faire référence et de se reposer dessus en disant aux gens : « On va trancher le conflit si vous voulez, si vous n'êtes pas d'accord, on va aller au bout », ça c'est des pratiques quotidiennes ça, enfin quotidienne... ça doit arriver une bonne dizaine de fois par an. C'est à dire qu'on est obligé d'aller au bout pour calmer et en général ça calme les choses, ça éteint le conflit. Les gens sont suffisamment raisonnables pour ça.

C'est le rôle du médecin traitant de proposer ce genre d'outil ? Bien sûr, mais en même temps, ce sont des outils, c'est comme si vous me disiez, voilà par exemple, toutes les personnes démentes ne sont pas sous tutelle, j'allais dire heureusement. Mais parce que une fois de temps en temps, on arrive à trouver une situation dans

laquelle on n'est pas obligé d'aller au bout mais si vous prenez l'esprit de la loi, au pied de la lettre, théoriquement, vous seriez sensé demander une tutelle pour toute personne qui commence à perdre un peu les pédales. Et on ne le fait pas, personne ne le fait, personne n'aurait l'idée de le faire. Mais tout le monde sait que si jamais on n'arrive pas à s'entendre, de façon raisonnable et qu'on constate une dérive, autour de cette personne, on va aller dans la désignation d'un représentant. Tout le monde a bien conscience que cette procédure est une procédure qui pourrait être traumatisante pour le patient, pour l'entourage et pour tout ça, et donc on ne va pas souvent au bout de la procédure, j'ai aucune idée de la proportion de patients qui ont un MMS altéré qui sont sous une mesure de protection judiciaire, mais à mon avis ça ne doit pas représenter plus de 20% à peine. Et donc, ceci étant dit, l'esprit de la loi serait que tout le monde devrait y être. L'esprit de la loi, c'est que si on constate qu'il a besoin, c'est une protection, on le met sous protection et ce n'est pas la réalité. Je pense que cette loi, elle est utile de la même manière, c'est-à-dire qu'en fait, on s'y réfère, on essaye d'organiser des choses selon cela, même si on ne va pas au bout, officiellement, on s'appuie dessus. Mais, et ça pour le coup, pour répondre directement à votre question, ça me paraît parfaitement le rôle du médecin traitant, c'est à lui d'organiser ça. Avec l'aide des spécialistes, il va d'autant plus l'organiser que les patients présentent des situations de faiblesse, de perturbations. Alors il y a un problème, mais là encore, c'est là où on ne va pas au bout, il y a un problème chez les patients dont on ne sait plus très bien s'ils ont leurs capacités de jugement. C'est un vrai problème ça, vous faites désigner une personne de confiance alors que parallèlement vous signez un certificat en disant qu'il est totalement branque, il fait n'importe quoi, c'est un vrai problème. Alors à ce moment-là il faudrait qu'on ait une espèce d'anticipation du truc, bon voilà. Maintenant je pense que l'anticipation, ou le fait de faire écrire aux gens sur un papier, que Untel est leur personne de confiance, c'est très bien légalement, dans la pratique, c'est difficile du fait d'un certain nombre de conflits affectifs. C'est difficile à vivre pour les gens qui ne sont pas sur le papier et donc je ne suis pas sûr qu'il faille pousser au bout tout de suite. Je pense que justement le médecin traitant peut arriver à naviguer au milieu de tout ça, de voir s'il s'installe oui ou non une situation de conflit, si cette situation nécessite d'être régulée ou pas et donc d'utiliser la loi jusqu'à son terme, s'il faut réguler un conflit.

Ça prend du temps ? Il y a aussi la question du secret médical. Ces questions se posent-elles en pratique quotidienne ? Le secret médical, c'est plus que quotidien.

Dans ces situations, on n'est plus dans le cadre du colloque singulier, il y a l'entourage, la loi légitime un tiers. Comment gère-t-on les choses ? Alors là encore, tout dépend quel est l'objet de la discussion d'abord, quelle est la capacité de compréhension du patient, tout ça est toujours très difficile. Mais en même temps, on sait bien que le secret médical, on est un petit peu obligé de l'écarter, je faisais tout à l'heure référence à ma position d'interne en réanimation, on est bien obligé de communiquer avec la famille même si personne ne vous y a autorisé, et que vous ne savez pas bien si le patient, qui est dans le coma devant vous, est capable de comprendre, d'entendre que vous communiquez sur son sort, à des gens dont vous ne savez pas bien s'ils sont autorisés ou pas autorisés à recevoir l'information. Donc c'est, on est toujours obligé un petit peu de sortir. Alors d'abord là encore, je pense que c'est parfaitement le rôle du médecin. Vous me demandiez au tout début comment je m'étais installé, si j'avais une compétence particulière ? Je me suis installé comme médecin de famille. Voilà et c'est vraiment la vocation que j'ai eu en m'installant, c'est d'être justement ce médecin au milieu des gens, de la famille qui essaye d'organiser un petit peu les rapports et de soigner tout le monde. Alors c'est vrai que j'ai une clientèle et une patientèle extrêmement familiale, on est dans un quartier assez famille, 17^{ème} arrondissement, très bien et donc ça marche très bien, quand vous avez des gens que vous connaissez depuis 15 ans, vous connaissez l'organisation de la famille, les gens sont venus vous parler des rapports difficiles avec Untel et Untel, du machin, du truc, donc on sait. Même souvent, on est dépositaire de secrets de famille lourds à porter, et donc voilà. On essaye d'apprécier au vu de ce qu'on sait, qu'on connaît, des affects du patient, les personnes à qui on peut parler ou ne pas parler. Il y a même souvent dans les situations très difficiles, de maladies évidemment potentiellement mortelles, des cas où on ne peut pas parler au patient directement, où on est obligé d'aller chercher dans l'entourage par derrière pour essayer de dire : « ben va falloir que ceci ou cela ». Il m'a été amené à vivre une fois une situation difficile où le patient avait un cancer, a refusé de se soigner et la question, il était parfaitement lucide, parfaitement clair, mais c'était un type que je connaissais bien, je connaissais bien sa famille, ça faisait longtemps et il a pris cette décision tout seul, et je me suis longtemps posé la question de savoir si je devais ou pas informer sa femme de la situation. Je ne l'ai finalement pas fait. Mais ça a été une grosse difficulté, surtout qu'on est tout seul. Mais là, je ne l'ai pas fait parce que je pense que les rapports qu'il entretenait avec sa femme à l'époque, je ne sais pas ce qu'il est devenu, mais je pense que compte tenu de la nature de sa maladie, il n'est plus de ce monde, mais je pense que les rapports qu'il entretenait avec sa femme n'étaient pas aussi clairs que ça. Donc c'est vrai que c'est très compliqué ça, mais justement, c'est là où le médecin de famille ou le médecin de médecine générale doit pouvoir orienter un peu les choses.

Au niveau de la personne de confiance, elle doit être proposée assez systématiquement à l'hôpital, est ce que vous en avez des retours de l'hôpital ? Non, zéro.

Et il n'y a jamais eu de compte-rendu ou autre... Non.

Et à l'inverse, est-ce que l'hôpital vous joint parfois pour savoir qui est la personne de confiance choisie ? Non, l'hôpital nous joint pour avoir des informations sur le dossier médical, sur l'entourage des patients, mais jamais il ne m'est arrivé d'avoir un coup de fil de l'hôpital me demandant qui est la personne de confiance.

Est-ce qu'il y a des patients qui vous ont demandé d'être leur personne de confiance ? Non, jamais.

Auquel cas, comment réagiriez vous ? Enfin ça dépend peut être du patient... Je pense que je leur dirais que je ne suis pas la bonne personne, tout dépend dans quel cadre ça se situe, moi je l'entends aussi comme personne de confiance pouvant être temporaire, c'est-à-dire que je pense que les patients peuvent changer de personne de confiance, et c'est leur droit le plus strict, comme de médecin traitant, mais c'est une autre question... Mais je pense qu'ils doivent pouvoir changer de personne de confiance et peut être que temporairement, pour une raison X bien précise, une mission bien particulière, je pourrais accepter. Mais je pense que je ne suis pas la bonne personne parce que je pense qu'une personne de confiance telle que je la comprends moi, et telle que je pense que la loi l'a comprise, connaît non seulement..., c'est une personne qui est capable de recevoir les informations médicales du patient mais qui doit être une personne qui doit avoir une vision plus globale de la personne, en terme d'affectivité, de moyens financiers, de voilà, c'est quelqu'un qui doit pouvoir juger de ce qui est opportun, le problème est là, le problème il est de savoir ce qui est opportun pour la personne à un moment X alors même que la personne a une difficulté, parce que ça tient à sa capacité de compréhension, ou parce que la situation est tellement compliquée qu'il faut qu'elle puisse avoir quelqu'un pour discuter de la bonne voie à suivre et la médecine, ça n'est pas que la médecine, c'est-à-dire que en fonction de la situation sociale, affective... il peut être opportun de décider de ne pas soigner les gens. C'est-à-dire de ne pas faire ce qu'il y a marqué dans les livres. C'est d'ailleurs, souvent, moi j'ai la chance d'être à cheval entre l'hôpital et la ville, c'est souvent ce que nous en ville nous reprochons à nos confrères hospitaliers. C'est-à-dire qu'en fait, eux ils appliquent des règles qui sont des règles de médecine pure et dure. Et d'ailleurs souvent, ils ont un regard critique par rapport à la façon de faire d'un confrère de ville qui n'a pas fait ce qu'il y a marqué dans les livres. Mais en même temps, c'est là où ça va nous entraîner beaucoup plus loin mais c'est là où moi je suis en pleine révolution contre tout ce qui est en train de se passer en ce moment du point de vue Sécurité Sociale et tout ça, parce que ça nous entraîne vers une médecine où il faudrait faire les choses selon des règles strictes. Mais il y a des cas où justement la bonne idée est de ne pas faire selon les règles, parce qu'il y a des contingences sociales, des contingences affectives, des contingences financières, des contingences de tas de sortes qui font qu'il ne faut pas faire comme c'est marqué dans les livres ou comme c'est marqué là. Et donc à mon sens, pour en revenir à votre question, la personne de confiance est une personne qui est capable d'appréhender toutes ses dimensions : la dimension sociale, affective, financière et à laquelle le petit technicien de médecine que nous sommes vient donner une information supplémentaire qui : « voilà, médicalement où on se trouve. » et donc après il faut faire marcher la machine à laver, mélanger tout ça et dire la bonne solution est là. Mais ce n'est pas, la bonne solution, elle n'est pas forcément que médicale. Souvent les médecins ont une espèce de morgue et de prétention intellectuelle qui fait que penser que la médecine se résume à notre savoir, notre science, à notre machin... totalement faux ! Et en même temps, ça devient plus philosophique sur la médecine, mais en même temps, ce qu'il y a de très particulier, c'est que cette phase de savoir livresque que je qualifierai presque de mathématique, elle est indispensable. C'est-à-dire qu'à la fois elle n'est pas suffisante en tant que telle, mais elle est indispensable. Ce qui explique que le médecin lui-même, il ne puisse pas dire à quelqu'un, voilà ce qu'il faut que vous fassiez. Moi je n'en sais rien. Moi je me souviens très bien avoir eu une discussion avec un de mes patients très jeune chez qui on avait retrouvé un cancer de la prostate. Il a vu trois spécialistes dans Paris, qui lui ont proposé trois techniques différentes, avec trois solutions et trois conséquences et trois machins... Je me souviens avoir eu une discussion avec lui et son épouse dans ce bureau, pour qu'on discute de ce qu'on faisait. Alors en terme de technique médicale, il y avait des trucs où on lui opérerait sa prostate radicalement, on le mettait à l'abri..., il y avait des trucs qui étaient, je dirais, pas discutables sur le plan médical technique, mais qui après lui rendraient sa vie complètement impossible, voilà, donc nous avons discuté gentiment ensemble avec son épouse de qui quoi comment machin et il est allé prendre sa décision après. C'est vraiment le vrai boulot du médecin de médecine générale que d'aider les gens à faire ça et c'est, pour revenir à votre sujet de la personne de confiance, le vrai boulot du médecin de médecine générale, que d'aider des gens qui pourraient être dans la difficulté de compréhension, de discuter avec un tiers, qui connaît suffisamment bien la personne dans toutes ses dimensions, pour l'aider à prendre sa décision et c'est pour ça que moi, je pense que dans la plupart des cas, je ne suis pas bien placé pour ça.

Est-ce qu'il y a des difficultés par rapport à cette personne de confiance ? Est-ce un sujet facile à aborder ? C'est un sujet qu'on n'aborde pas spontanément, avec les gens parce que, est ce que c'est facile à aborder ? Oui, c'est très facile à aborder, mais évidemment en fonction des circonstances. Ça peut apparaître comme étant : « Monsieur, vous êtes débile, il va falloir que vous me désignez quelqu'un ». Si on fait attention, c'est un sujet très très facile à aborder. Ça ne pose aucun problème. Mais c'est un sujet que je n'aborde pas systématiquement avec mes patients. Voilà, vraiment pas.

Est-ce qu'au niveau du niveau de compréhension des patients, est-ce une limite ? Ah non, ils comprennent très bien comment ça marche, ils savent très très bien, alors eux ils savent, non c'est comme un gamin devant un

ordinateur, maintenant ils savent comment ça marche avant même qu'on leur ait montré, eux ils savent très bien, non, non. Je trouve que pour ça justement, c'est très bien fait.

Est-ce qu'il vous est arrivé de donner votre avis sur la personne de confiance choisie ? Oui, ben justement dans un autre conflit, mais on n'est pas allé au bout là, encore une fois, ça s'est calmé... et j'ai dit alors, j'ai utilisé un artifice, très honnêtement je pense que la patiente en question se faisait rouler dans la farine et elle m'a désigné comme étant ... et je lui ai dit non pas qu'elle se faisait rouler dans la farine parce que je n'en savais rien, puisque je le pensais, mais je lui ai dit que mon contact avec cette personne là n'était pas bon et que j'avais du mal à rentrer en contact avec cette personne, est-ce qu'on ne pourrait pas imaginer quelqu'un d'autre ? D'ailleurs c'est ce qui a été fait, je n'ai rien dit de plus, je n'ai pas dit je ne veux pas, j'ai dit : « Ecoutez, moi, j'ai un contact difficile avec cette personne, est-ce qu'on ne pourrait pas imaginer que ce soit quelqu'un d'autre à qui je puisse parler ? » Et je ne sais pas ce que mon patient a compris dans cette affaire mais il est revenu vers moi en me disant : « Je souhaite que vous parliez à Untel ». Mais là encore, il y avait une situation un peu compliquée, avec un patient un peu isolé, qui était... voilà, et donc euh... là encore il y avait une sorte de conflit d'intérêt qui était d'ordre à mon avis affectif, même si l'autre personne dont je parle, je ne suis pas sûr qu'il y avait que de l'affectivité là dedans et en fait, ça a suffi à désamorcer le truc, j'ai jamais fait signer ce patient, jamais, j'ai jamais fait signer aucun papier, ça a suffi. Et j'ai dit : « Voilà vous dites à votre entourage que... » Et ça a suffi à désigner une chose.

Est-ce qu'il vous est arrivé de ne pas être d'accord avec l'avis de la personne de confiance ? Je n'ai pas souvenir de ça. Mais en même temps, encore une fois, moi je suis... je ne crois pas que la personne de confiance ait des décisions à prendre. C'est les patients qui prennent la décision. Et en même temps, moi je suis très respectueux de ça. Je considère que j'ai un avis qui est un conseil, mais les gens font ce qu'ils veulent. J'ai pas souvenir d'une situation de cette nature mais en même temps ça ne me choquerait pas. Il m'est arrivé alors que les patients étaient, faisaient... alors est-ce qu'ils avaient discuté avec d'autres gens, j'en sais rien... mais prennent des décisions qui n'étaient pas celles que j'avais préconisées. Bon bah, voilà.

Quand c'est le patient lui-même, c'est plus facile mais un tiers, personne de confiance... Oui je comprends bien, oui alors en même temps c'est jamais arrivé en tant que tel car jamais il y a eu de situations dans lesquelles on a été confronté à une situation de choix mais ça peut arriver, par exemple dans les... en même temps, jamais ça ne s'est posé dans les termes que vous le dites, jamais ça ne s'est posé dans des termes d'opposition directe. Il y a eu des décisions, qui ont été des décisions de placer une personne, ben on a réussi à discuter, encore une fois, les arguments techniques de la médecine, il y avait d'autres arguments dont il a fallu tenir compte : financier, ... donc après il suffit de discuter, d'ouvrir la discussion sur tout ça et je pense que le maître mot dans tout ça, c'est le dialogue. Je ne pense pas que nous ayons la science infuse qui nous permette de dire : « Tiens pour Untel, c'est ça qu'il faut ». Pouf, et donc on a une vue qui est une vue rétrécie de la situation, qui est la vue de notre bureau, une vue technique, machin, et il y a toute une vie autour qui est autre chose, qui est la vie des patients et jamais je n'ai posé en terme de conflit comme vous le faites, ça ne m'est jamais arrivé. Maintenant c'est vrai que souvent, je pense qu'il y a plus de discussion que... voilà, mais jamais ça ne m'est arrivé.

Est-ce qu'il y a eu des patients chez qui on était incapable de trouver une personne de confiance ? Des patients isolés... Oui, je dirais oui, je réfléchissais, je pensais à une de mes patientes qui est morte il y a pas longtemps à Ambroise Paré, et c'est une patiente très seule, je n'ai connu dans sa vie que son compagnon qui est mort avant elle. Et justement elle est morte à Ambroise Paré et le service m'a appelé en disant : « Vous connaissez quelqu'un ? » Je ne connaissais personne et je ne sais pas d'ailleurs comment ils ont fait, je ne connaissais personne autour de cette dame, et ça m'a fait froid dans le dos, en me disant que j'avais pu laisser les choses comme ça, mais voilà. On en a reparlé, il n'y a pas longtemps puisqu'elle était soignée par une infirmière lorsqu'elle était chez elle et qui savait que je l'avais fait hospitalisée, et qui m'a appelé pour me dire : « Bon ben, vous avez des nouvelles ? » Je dis : « Oui, elle est morte » je lui dis après tout : « Est-ce que vous connaissez quelqu'un ? » Personne. Et donc la réponse est oui à votre question ça c'est sûr mais c'est très angoissant et c'est vrai que je ne sais pas comment on fait dans ces cas là.

Y a-t-il eu des difficultés à joindre la personne de confiance au moment où il fallait faire un choix ? Oui.

Comment avez-vous géré la situation ? Vous en avez reparlé après ?... Oui, on en a reparlé après mais sur le moment, il a fallu prendre des décisions et sortir du protocole mais encore une fois jamais cette personne n'a été désignée de façon formelle sur le papier. Enfin jamais... sauf une ou deux fois. Donc voilà, on a pris la décision avec les autres. Qui n'était pas celle que le patient avait désignée a priori comme étant...

Au niveau de l'aide que la personne de confiance peut apporter, c'est une aide pour vous, pour l'entourage, pour le patient ? C'est une aide pour le patient, moi je n'en attends rien. Enfin je n'en attends rien... c'est bien prétentieux de dire des trucs pareils, mais moi je n'en attends rien. Moi, je donne mon avis et puis après... encore une fois, j'ai encore une fois la chance d'être installé dans une situation avec une patientèle familiale, je les connais tous, bon. Mais donc souvent je connais les patients, leur famille et moi je n'ai pas d'info à recevoir. Alors si on peut arriver à discuter sur un plan technique, est-ce que ça c'est payable, est-ce que ça rentre dans le budget, est-ce que si on lui met une garde malade, à 10000 le mois c'est faisable ou est-ce qu'il vaut mieux

envisager la maison de retraite à 5000. on peut attendre des infos de cette nature quand le patient lui-même n'est pas capable de les donner mais voilà.

Et donc ça aide surtout le patient, pourquoi ? A moi je pense, encore une fois, les décisions dans notre métier ne sont pas des décisions faciles. Elles sont techniquement faciles dans les livres mais humainement très difficiles à prendre. Rien n'est écrit, rien n'est fait comme il faut et donc avoir quelqu'un qui peut vous aider à réfléchir à toutes les dimensions du sujet c'est une bonne chose. Le médecin, il n'aide les gens à réfléchir que sur un aspect technique, un truc, vous prenez ça, ça va guérir ou pas guérir, on ne sait pas bien et encore quand on est capable de leur donner des infos parce que faut voir, on n'est pas capable de donner beaucoup d'info souvent, et donc quand on est capable de les informer, on les informe que sur une partie de leur existence. J'y pense et en l'occurrence dans beaucoup de dossiers qui sont des patients atteints de cancer. A l'heure actuelle, on en discute beaucoup, là je n'ai pas de sujet qui me vienne à la tête de patients pour lequel il ait fallu discuter de ça avec une personne de confiance. Parce que les patients avaient tous la capacité de le faire au moment où j'en ai discuté avec eux mais je me souviens à plusieurs reprises, avoir discuté avec les patients de l'opportunité de poursuivre ou non un traitement de chimiothérapie. Ce sont des choses qui arrivent de plus en plus souvent. Nos confrères cancérologues sont des gens de plus en plus performants qui vont de plus en plus loin dans l'agressivité de leur chimiothérapie, et je trouve que depuis 20 ans c'est un sujet dont on a de plus en plus à discuter avec les patients. Je me souviens avoir pris à plusieurs reprises la décision d'interrompre les traitements de chimiothérapie parce que les patients m'exposaient des choses qui étaient importantes par rapport à leur vie familiale, sociale, affective. J'ai le souvenir très touchant d'un patient qui devait aller voir un de ses fils à l'étranger et s'il ne le faisait pas, il me présente les choses comme ayant perdu sa vie, il était en troisième ligne de chimiothérapie pour un cancer du poumon, autant dire que voilà, la messe était dite et donc on a pris la décision ensemble de ne pas continuer pour lui offrir 15 jours pour pouvoir partir je ne sais où, en Amérique du sud, voir son fils. Et je pense que ce type de décision pourrait être pris aussi avec une personne de confiance dans le cas où le patient est incapable et en l'occurrence, là, cette décision sur ce dossier-là très précis, a été pris en présence de sa femme, qui était dans mon bureau. Je pense que moi j'ai donné un avis technique qui était de dire : « Ecoutez monsieur, on fait une troisième ligne de chimiothérapie sur un cancer du poumon, les chances qu'il y ait un succès dans cette affaire sont, c'est un épidermoïde du poumon, elles sont quasi nulles. La chance que ça soit utile à quelque chose est proche de zéro ». Maintenant, toute la dimension qui a poussé ce patient à prendre la décision d'arrêter, il l'a probablement prise avec son épouse. Alors je n'ai pas eu un contact singulier avec son épouse, mais elle était là quand même et je pense que au-delà de mon avis technique sur zéro chance de succès, il y a eu tout une dimension qui a été une discussion entre eux sur... et que ça me paraît bien raisonnable. Mais c'est pour en revenir directement à votre question, je pense que c'est dans ce cadre-là que la personne de confiance est utile au malade, c'est-à-dire qu'une fois de temps en temps vous vous trouvez devant une décision à prendre qui est d'une telle énormité que la prendre tout seul paraît bien déraisonnable. Alors nous, on peut aider les gens un petit peu mais on ne peut pas les aider complètement. (téléphone). Et donc il y a souvent des décisions qui sont des décisions d'une ampleur telle que les prendre tout seul me paraît déraisonnable et à ce moment là, que le médecin vienne éclairer de son appui technique... et en même temps, c'est vrai que l'une des vraies difficultés dans cette affaire serait que, il y a une vraie difficulté dans notre métier, c'est de prendre les gens de front, de face et de leur dire : « Ben, écoutez monsieur, voilà, vous êtes confronté à une maladie qui... » En gros les annonces de pronostic défavorable voilà. Et c'est vrai que c'est beaucoup plus facile à faire quand vous vous adressez à un type qui n'est pas le malade et qu'il y a probablement une vraie difficulté là et il ne faudrait pas que ça dérape, qui consiste à aller annoncer à la personne de confiance les mauvaises nouvelles et du coup shunter cette aspect-là de la question. Non mais, une fois de temps en temps, on peut considérer que les patients ne sont pas en mesure d'entendre, ne veulent pas l'entendre. Toute cette dimension là est une dimension très particulière et que de temps en temps les patients, ils n'entendent pas ce qu'on leur dit.

C'est leur mécanisme de défense, le déni... Total, ils n'entendent pas du tout, on leur a dit machin tout est fini et ils n'ont pas entendu. Et qu'il est quelquefois utile qu'une tierce personne ne soit pas dans ce blocage-là, entende les messages mais en même temps, encore une fois, la difficulté c'est de faire en sorte de ne pas, nous médecin, utiliser un truc, trouver une voie de facilité dans cet affaire, c'est-à-dire que notre boulot, il est vraiment d'aller au bout avec les gens, d'aller au fond du truc, et il n'est pas de balayer sur le côté et de faire en sorte de dégager. Et c'est vrai que ça peut être ça une petite difficulté du truc.

Pour conclure, vous trouvez que c'est plutôt un outil utile, il y a des choses à modifier dans la loi ? Non.

Des choses à améliorer ? Peut-être l'information des médecins ? Définir quand l'aborder ? Moi je crois, encore une fois, que c'est utile parce que c'est là comme garant. Voilà point et que c'est cette garantie qui est utile. Après je ne crois pas à la systématisation du truc, il me paraît poser des problèmes de toute nature et de tout ordre. Mais exactement comme le juge des tutelles est là comme garant d'une situation qui déraperait trop sur le plan... voilà. On a une garantie, on sait qu'on peut aller apaiser des choses, orienter, prendre..., on peut y aller. C'est très bien comme ça, je ne pense pas qu'il faille que ça soit plus. Alors après, encore une fois, je n'ai même pas relu le texte, je savais que vous viendriez me voir, mais je n'ai même pas pris le temps de relire le texte. Je ne suis pas sûr qu'il faille... encore une fois je suis très très attaché à l'idée de l'exercice libéral. Effectivement il

faut que cet exercice libéral soit encadré par des textes, des lois, on ne peut pas sous prétexte de libéral faire n'importe quoi, et ce n'est pas l'objet, ce n'est pas le but, ce n'est pas le sens du truc mais en même temps, il ne faut pas que la loi vienne trop interférer dans ce rapport qui est un rapport de confiance. Je veux dire que notre métier, il ne marche que si les gens ont confiance les uns dans les autres, s'il n'y a pas ce rapport de confiance et au moment où on est obligé de faire référence à la loi, c'est qu'il y a déjà un truc qui est en train de partir en vrille, donc déjà ça marche plus bien à ce moment là. Les types qui... les dossiers dans lesquels on essaie de soigner un malade et qu'on est au milieu d'un truc qui ne tourne pas rond, on ne va pas y arriver, c'est évident. Ça me fait penser en matière plus concrète à ce que disait mon patron de réa, il ne faut jamais courir après un malade, tu ne le rattraperas jamais, s'il t'a devancé, c'est foutu, il est mort. Donc il faut toujours avoir un temps d'avance donc c'est vrai que, si dans la confiance qui règne autour, on n'a pas un temps d'avance et qu'on n'est pas en pleine confiance, ben on va se planter, c'est évident, quelle que soit la maladie. Et donc, je ne suis pas sûr que la loi soit un bon instrument pour mettre en place cela. Maintenant, je pense que c'est quelque chose d'utile pour qu'on puisse restaurer une certaine sérénité. Il faut pouvoir s'appuyer sur un truc solide.

Est-ce que vous avez choisi une personne de confiance, est-ce que vous allez choisir une personne de confiance ? (rire) Bonne question, je ne m'y attendais pas. Je n'ai déjà pas choisi de médecin. (rire) Il va falloir que je m'y mette. Bonne question, ben écoutez, j'ai jamais réfléchi à ça, et il faudrait effectivement. En même temps, encore une fois, pour l'instant il n'y a pas de souci, effectivement il faudrait, vous avez raison, mille fois raison, pour l'instant je ne l'ai pas fait, je n'ai pas l'occasion de le faire. J'ai une femme adorable et plein d'enfants donc, voilà, je pense que ce sera désigné tout naturellement comme étant ma femme. Mais dans ma tête ça ne me pose pas de problème.

D'autres choses à rajouter ? Non, non, juste rajouter que je trouve ce travail très intéressant parce que pour moi c'est comme, vous l'aurez compris, un vrai travail de fond sur la médecine générale et je vous félicite de ça, ça me paraît très important et je trouve ça très important que la faculté se penche un peu sur nos petits soucis de ville et qu'on n'ait pas que des thèses qui soient des thèses de grands sujets hospitaliers. Ça me paraît un vrai travail intéressant sur la médecine générale.

Merci.

Entretien N°6 avec Dr Grégoire, le 31/08/11 à Asnières sur Seine, médecin généraliste installé proche de mon domicile. Durée : 25 minutes, Age : 50 ans, Installation : 1993, Secteur 1
Formation/activité particulière : maître de stage à Bichat, exercice en maison de retraite

On est aujourd'hui le 31/08/11 à Asnières, avec le Dr Grégoire pour parler de la personne de confiance. Mon but est de voir si les médecins généralistes connaissent la personne de confiance, si ça leur est utile, s'il y a des difficultés à sa mise en place. On va commencer par une présentation rapide. Vous avez quel âge ? 50 ans.

Vous vous êtes installé quand ? Ici en 1993.

Vous êtes maître de stage ? Oui à Bichat.

Vous êtes secteur 1 ? Oui.

Pas de mode d'exercice particulier ? Si en maison de retraite.

Il y en a plusieurs dans les environs ? Oui.

Et c'est ici plutôt une activité urbaine ? Oui.

La personne de confiance est un sujet qui vous intéresse ? Vous en avez déjà entendu parler ? Oui, surtout en maison de retraite.

En maison de retraite... C'est quelque chose qui est plus institutionnalisé... plus régulier... plus comment dire... plus systématisé.

Vous intervenez dans les maisons de retraite en tant que libéral ? Oui.

Au niveau de la connaissance de la personne de confiance, vous en avez eu connaissance quand ? Il y a 4-5 ans.

Dans quel contexte ? En maison de retraite, on savait qui on devait joindre en cas de problème.

Et donc vous avez lu les papiers de la maison de retraite Voilà, il y a un formulaire et quand la personne rentre, il donne ses coordonnées et la personne de confiance à contacter.

Et il n'y avait pas plus d'information sur la personne de confiance ? Non, mais on savait si c'était le fils, la fille, le tuteur ou peu importe.

Il n'y avait pas d'information sur les modalités de le faire, les intérêts pour le patient... Non, juste le nom et le téléphone.

Au niveau de l'information, vous avez eu d'autres sources d'information au sujet de la personne de confiance ? Non.

Vous savez que c'est la loi du 4 mars 2002... Oui, oui bien sûr, on sait très bien que c'est la loi, mais ça a été mis en place dans le cadre de ça, savoir qui on doit voir, pour demander telle autorisation, telle chose. Bien sûr, c'est la personne qui va... à laquelle on va s'adresser lorsqu'on va prendre une décision ou faire une démarche quelconque. C'est une personne référente on va dire, dans la famille, l'entourage, la personne qui va être référente de l'institution.

C'est une notion qui est claire pour vous ? Ben oui parce que par exemple, quand je suis en maison de retraite, j'ai besoin de joindre la famille pour quelque chose, ben je regarde dans le dossier qui est la personne, il y a la rubrique administrative, et puis dedans, il y a la personne de confiance ou la personne à contacter.

Ça a changé votre pratique ? Non, on le faisait avant mais ce n'était pas formalisé. C'était ce qu'on faisait mais ce n'était pas formalisé avec un cadre juridique.

Dans votre expérience, c'est au niveau de la maison de retraite... Oui.

Dans votre cabinet médical, vous avez cette expérience ? Non. Je n'ai pas de personne de confiance. Dans les maisons de retraite, elle n'est pas systématisée mais elle est là quelque part, c'est-à-dire que la personne qu'on contacte en cas de problème avec quelqu'un. Les parents pour un enfant. Mais elle n'est pas formalisée chez moi. Au cabinet médical ? Oui, c'est ça, elle n'est pas formalisée ici. Je n'ai pas une rubrique avec personne de confiance écrite.

La loi dit que c'est le patient qui peut choisir une personne de confiance, on doit le noter par écrit et il doit signer, ça c'est fait dans la maison de retraite mais pas ici. Pas ici.

Au cabinet, vous n'avez jamais eu l'expérience d'un patient vous apportant un papier désignant sa personne de confiance ? Non, jamais.

Et à la maison de retraite, c'est proposé par le médecin coordinateur de la maison de retraite ? Plutôt à l'entrée, sur le plan administratif, il complète la rubrique, il complète toutes les rubriques dont celle là.

Vous avez combien de personnes ayant désigné une personne de confiance ? Ici ou en maison de retraite ?

Les deux. Je dirais, je dois en avoir une douzaine là, cinq à six là, ça fait une vingtaine, et une bonne dizaine... je dirais une trentaine.

Dans les maisons de retraite ? Oui uniquement. Ici non. Et le dossier médical est là bas ? Oui.

Vous n'avez jamais senti l'utilité de le proposer aux patients du cabinet ? Non, je n'ai jamais proposé.

Pourquoi ? Pourquoi ? Parce que quand quelqu'un vient me voir, en général je note ses coordonnées, je note son numéro de téléphone et quand c'est un enfant, je note les coordonnées de ses parents, quand c'est un adulte, je note ses coordonnées à lui, j'ai les coordonnées de son conjoint, mais ce n'est pas désigné comme personne de confiance. D'accord. Ensuite ben, il y a des problèmes de secret professionnel, même vis-à-vis du conjoint, mais je n'ai pas, à aucun moment je n'ai demandé ou on m'a demandé de noter une personne de confiance. Mais c'est

fait de manière intuitive lorsque c'est une personne âgée, en général, il y a un des enfants qui est notre interlocuteur et qui s'en occupe. Et qui accompagne sa maman, son grand père... et qui s'occupe de lui, et qui fait les démarches pour lui. Mais qui n'est pas noté tel que la loi le prévoit.

Et c'est un manque ? Comment vous jugez cette situation ? Non, parce que ça se passe bien et on le fait de manière... sans formaliser.

Et au niveau du secret médical, ça change les choses ? Ben ça change les choses bien sûr. Quand la personne, bien sûr on fait attention au secret professionnel, parce que, quand la personne vient accompagnée, à ce moment là, il n'y a pas de secret professionnel, puisque la personne a accompagné, mais en dehors, ben il faut être prudent.

Est-ce que vous avez eu des échanges avec l'hôpital par rapport à la personne de confiance ? Est-ce que vous avez des personnes hospitalisées qui vous ont fait part de la personne de confiance choisie à l'hôpital ? Non, ben parfois je le vois parce que quand ils viennent m'apporter leurs papiers, il y a les papiers d'admission et c'est marqué. *Et à ce moment là vous le notez dans le dossier ?* Non, je regarde juste.

Et à l'inverse, les services hospitaliers ne vous ont jamais appelé pour vous demander si le patient avait désigné une personne de confiance ? Jamais... peut-être une fois... peut-être une fois un appel.

Aucun patient ne vous a demandé d'être sa personne de confiance ? Non.

Auquel cas, vous auriez accepté ? Oui bien sûr, j'aurais accepté, il n'y a pas de problème.

Dans votre expérience, il y a des cas où vous avez eu besoin de la personne de confiance ? Oui bien sûr.

Ça c'est passé comment ? Lorsqu'il y a quelqu'un qui vient nous voir et qu'il a une maladie grave et que ça nécessite des soins particuliers, une prise en charge, il faut essayer de lui expliquer ça en faisant... on ne peut pas annoncer une maladie grave à quelqu'un tout seul quoi. Il faut qu'il soit accompagné et à ce moment là je les fais venir avec quelqu'un, le conjoint ou autre, pour leur annoncer un certain nombre de choses. Donc on a eu besoin de quelqu'un dans l'entourage, le conjoint ou l'enfant pour une personne âgée, qu'il vienne avec lui pour expliquer un certain nombre de choses.

Donc surtout pour accompagner... Oui pour accompagner et pour être sûr qu'on soit bien compris.

Il y a d'autres cas qui vous reviennent ? Ben disons que, parce que le problème de la personne de confiance aussi c'est le problème du secret professionnel, il faut que ce soit bien compris aussi par le patient.

C'est à dire ? Ben c'est-à-dire qu'il sache que cette personne, on peut avoir parfois, elle peut avoir accès à des informations médicales le concernant.

Et dans les maisons de retraite, la personne de confiance est au courant de son rôle ? Je ne peux pas vous répondre. Ça je ne sais pas, je ne peux pas vous dire. Je ne sais pas.

Au niveau des difficultés de la personne de confiance, c'est un sujet facile à aborder avec les patients ? La difficulté pour la personne ?

Est-ce la difficulté à aborder ce sujet qui fait que dans votre pratique, vous ne posez pas la question ? Non, je ne crois pas. Je vous avoue, c'est vrai que je ne l'ai... Ça ne s'est jamais posé pour moi, la question, ni ici, ni en institution, cette approche là. Parce que très souvent, ça se fait par le médecin coordinateur de la maison de retraite, c'est lui qui gère ça, et moi, je viens me greffer sur un système qui est déjà en place. Donc je ne suis jamais intervenu pour le mettre en place.

La question de quand l'aborder dans la vie d'un patient ne s'est jamais posée ? Non.

Ni celle de savoir si tous les patients peuvent désigner une personne de confiance ? Non.

Avez-vous déjà donné votre avis sur la personne de confiance choisie par le patient ? Non, ça se passe bien.

Avez-vous déjà eu des conflits avec la personne de confiance ? Non.

Y a-t-il des patients ayant plusieurs personnes de confiance ? Non.

Vous les appelez donc à la maison de retraite pour leur faire part de... Oui, si la personne de confiance est déjà notée, je dois la joindre pour quelque chose.

Et c'est quoi ces choses ? Pour leur donner des résultats de leur personne, les patients qui ont une maladie d'Alzheimer par exemple qui ne peuvent pas se gérer quoi.

Et vous leur demandez de prendre des décisions ou vous les informez seulement ? Non, on ne leur demande pas. On décide avec eux mais on ne leur demande pas de prendre une décision.

Donc vous n'avez jamais été en désaccord avec la personne de confiance. Non, mais des fois c'est un peu tendu quoi. Des fois c'est un peu tendu dans la mesure où parfois les gens, on fait un certain nombre de choses et ils trouvent que c'est jamais assez, ou ils ne sont pas satisfaits du résultat, ils ne comprennent pas que leur parent de 95 ans décline. Et à ce moment là, c'est difficile à gérer, parce que... comment dire... ça peut être tendu quoi. Parce qu'on a fait tout ce que l'on pouvait et les gens ne sont pas satisfaits. C'est comme ça.

Et ça vous est arrivé de ne pas pouvoir les joindre ? Non.

Est-ce qu'il y a des patients qui n'ont pas de personne de confiance ? Je ne me souviens pas mais en général il y a au moins un tuteur. En général il y a au moins un tuteur.

Et vous faites la différence entre personne de confiance et tuteur ? C'est à dire qu'on n'a souvent personne à contacter, ...

En fait la personne de confiance et la personne à contacter, sont des notions qui sont mêlées dans votre pratique ? Il n'y a pas deux cas différents ? Alors imaginons qu'une personne qui est toute seule, elle n'a aucune famille, elle n'a rien, elle est sous tutelle, c'est le tuteur qui va gérer tout ce qui la concerne. Dans ses cas là, le seul référent qu'on a c'est le tuteur. Comme c'est le tuteur légal, à ce moment là, on le tient au courant des choses.

Et lorsqu'il n'y a pas de tuteur ? Il y a personne à prévenir et personne de confiance ou seulement personne à prévenir ? Alors parfois ce n'est pas mis, on a juste l'un ou l'autre. Personne à prévenir c'est par exemple la voisine qui s'occupe du chat, moi je ne sais pas...

Pour vous la personne de confiance dans votre pratique, c'est une aide ? Oui, ça nous donne un interlocuteur.

Il y a d'autre avantage pour vous ? Ben c'est la personne avec qui on va discuter pour prendre des décisions, qui connaît bien la personne, qui connaît bien la vie de la personne et avec laquelle on va prendre des décisions.

Et ça concerne qui comme patient ? Vous avez parlé des patients Alzheimer... Oui, ou qui ne peuvent pas prendre des décisions du fait d'une situation X.

Comme par exemple ? Quelqu'un qui était bien, qui fait un AVC, il n'est pas en état de répondre à des choses qu'on doit décider, à ce moment là, on voit avec la personne.

Mais dans ce cas-là, le choix de la personne de confiance se fait par le patient ? Comment s'est fait le choix de cette personne ? En général c'est la famille la plus proche qu'on doit mettre au courant de tout ce qui se passe.

Et cette personne de confiance a un avantage pour le patient ? Ça peut être un avantage, ça peut être un soutien quoi. Ça peut être un soutien bien sûr.

Et au niveau de l'entourage ? Ça facilite les choses ? Moi je pense bien sûr.

Dans quel sens ? Dans le sens où il y a le patient, le médecin et la personne de confiance. On est trois donc on peut mieux choisir quoi, les mettre au courant et leur dire « Ben écoutez, discutez entre vous, quand nous on n'est pas là », pour voir s'il en ressort autre chose que quand on demande directement à la personne. Parce que nous quand on arrive et qu'on dit « Vous avez ça, on va faire ça et ça », le patient va dire « oui ». Alors que si on les met au courant, on va discuter de faire ça ou ça, vous discutez tranquillement et après on en parlera. Ça peut être une aide à la décision, ça peut amener une concertation plus approfondie plutôt qu'une décision à deux.

Vous personnellement, vous trouvez que c'est un outil suffisant tel qu'il est écrit dans la loi ? Ben ça a apporté un plus, après au quotidien, c'est sûr qu'une fois qu'on a la personne de confiance, ben on l'appelle plus volontiers. Après il faudrait évaluer ça, dans les hôpitaux, dans les maisons de retraite...

Et il y a une place de cette personne de confiance en médecine de ville ? Alors ça, je ne peux pas trop répondre comme ça mais tout ce que je peux vous dire, c'est que dans un certain nombre de cas, même si ce n'est pas formalisé, comme c'est prévu par la loi, ben ça fonctionne comme ça.

Vous avez des exemples qui vous viennent ? Ben les personnes âgées avec leurs enfants. Il y a des enfants qui s'occupent du père. Quelque part, c'est la personne de confiance même si ce n'est pas écrit, à qui on fait part d'un certain nombre de choses, qui accompagne son parent, avec qui on prend des décisions, enfin bref qui décide avec nous.

Et donc il peut y avoir plusieurs enfants... Voilà et en général moi je demande toujours à ce qu'il y ait un enfant comme interlocuteur. Je demande toujours qu'il y ait un seul enfant. Parce que c'est plus facile. Parfois, il y a des conflits entre les enfants, et puis on a trois versions des choses et donc je demande toujours un seul.

Ça simplifie la prise en charge ? Oui.

Et vous, avez-vous choisi une personne de confiance ? Pour moi ? Non.

Vous n'en voyez pas l'utilité ? Non. *Vous vouliez rajouter des choses concernant la personne de confiance ?* Non, je pense que ça apporte un petit plus mais surtout pour les personnes dépendantes ou les personnes qui sont dans l'incapacité de décider quelque chose.

Le problème c'est de savoir quand leur proposer ? Ben il faut le faire en amont bien sûr, avant qu'il y ait un problème. Il faut que tout le monde décide de nommer une personne de confiance.

Oui, mais... Je ne sais pas moi, comme on a une carte de groupe sanguin, en cas de problème la personne de confiance c'est Untel.

Mais en pratique ça ne se fait pas... Non ça ne se fait pas... Moi je n'ai jamais pensé pour moi ou pour mon entourage...

C'est justement ça qui est intéressant... Oui, c'est vrai, c'est quelque chose qui existe mais qui est... Si on fait un sondage personne n'a déterminé une personne de confiance, parce qu'on perçoit l'utilité de ça mais on ne le propose pas.

Donc il faut peut-être trouver un moyen de l'anticiper. Et l'autre question que ça pose c'est est-ce que tout le monde peut faire ce choix ? Bien entendu, il y en a qui ne veulent pas décider quoi que ce soit. Peut-être c'est source d'angoisse pour eux. Le fait d'envisager la possibilité où ils ne seraient pas en état de décider pour eux-mêmes ou quelque chose comme ça.

Très bien, vous voulez rajouter quelque chose ? Non, c'est bon, mais je pense que c'est quelque chose qui mérite d'être exploré je crois, surtout en médecine de ville parce que je vois, moi à aucun moment ça ne s'est posé mais quelque part, on le fait mais ce n'est pas formalisé. *Merci beaucoup.*

ANNEXE VIII

Entretien avec Mme Olivet, Présidente de l'association France Alzheimer de Seine-Saint-Denis (93). (YS)

Depuis 2002, les patients ont la possibilité de désigner une personne de confiance pendant leur hospitalisation, qu'en pensez-vous ?

Le constat quand même en 2010 pour simplifier, c'est qu'elle est une bonne chose, à part qu'elle n'est pas suffisamment mise en œuvre probablement ou majoritairement en raison du défaut de formation des personnels d'accueil dans les hôpitaux, c'est-à-dire que dans les hôpitaux, les personnels d'accueil confondent spécifiquement prévenir personnes à prévenir et personnes de confiance, n'expliquent pas aux patients quel est la différence, quand même ils citent le mot personne de confiance. Donc c'est déjà un frein majeur alors que c'est quelque chose qui existe depuis des années. Mais ça reste quelque chose de tout à fait confidentiel sauf dans des lieux où il y a effectivement une authentique volonté dans le cadre de la certification ou dans le cadre d'une démarche qualité de vraiment approfondir cette question. On a vraiment la sensation qu'à l'hôpital ça demeure quelque chose d'anecdotique par rapport aux enjeux de l'hôpital.

On reviendra sur le rôle que jouent les hôpitaux dans ce dispositif, mais je voudrais vous demander si vous vous retrouvez dans cette loi du 4 mars 2002 sur la personne de confiance ?

Oui, en gros oui, mais c'est par ce que c'est un sujet que moi j'ai creusé. A mes yeux, je trouve que c'est un vrai progrès. Le problème c'est que je trouve quelque chose seulement parce que je l'ai approfondi de moi-même et de ma position associative, ou représentation des droits des patients et droits d'usagers dans le système de santé. Mais pour des personnes Lambda, on voit bien que c'est non seulement ils ne connaissent pas, et ils ne connaissent que si les associations font du travail d'information en fait. Même quand on fait le travail d'information, ils ne voient pas trop ce que ça apporte.

Dans le champ de la gérontologie, plus particulièrement, dans le champs des maladies neuro-dégénératives, entraînant une incapacité ou une diminution des capacités en particulier intellectuelle, les familles qui accompagnent pratiquement systématiquement leur proches malades, que ce soit pour les diagnostics ou pour les consultations de suivis, ces familles là, elles en voient l'intérêt car elles savent que leur proche malade est une personne vulnérable qui va avoir beaucoup de mal à répondre aux questions, qui va avoir du mal à se souvenir de ce que le médecin lui a dit. Donc elles, elles sont sensibilisées, donc par rapport à la vulnérabilité des patients ou de certains patients, les familles effectivement y voient quelque chose de plus, mais pour le patient de n'importe quel âge, je dirais jeune ou adulte, il ne voit pas vraiment ce que cela va lui apporter. Parce qu'à part si on avait vu une pathologie vraiment très lourde et très grave, les jeunes n'envisagent pas d'être spontanément dans le coma, d'être incapables de répondre, d'être diminués au point de ne pas pouvoir échanger avec son médecin, cela ne vient pas à l'esprit.

Est-ce que depuis que cette loi a été mise en place, les associations ont mis en place des actions pour pouvoir informer à la fois les patients et de demander aux personnels médicaux de pouvoir faire leur travail comme il leur est demandé par la loi.

C'est vrai que en l'occurrence, je peux parler en tant que France Alzheimer, mais dans d'autres associations avec lesquelles je travaille, je reste sur des sujets transversaux, c'est claire que toutes les associations qui fonctionnent dans le champ de la vulnérabilité, soit de la vulnérabilité physique liée à une pathologie lourde, soit de la vulnérabilité psychique, intellectuelle, ces associations là sont obligatoirement sensibilisées et intéressées à cette notion de personne de confiance. Du coup les associations de ce champ là, elles vont faire de l'information soit de leurs adhérents-patients, soit des familles de malades si on ne peut pas ..., selon les pathologies. C'est vrai aussi que dans le cadre d'un certain nombre de rencontres, je dirai : avec des associations de patients ou associations de familles de malades, avec des représentants des pouvoirs publics (Je pense à la fédération hospitalière de France, l'AP HP, les grandes structures hospitalières), on fait remonter ce déficit en particulier de formation des personnels d'accueil. Il ne relève pas d'une association d'aller former les personnels d'accueil de l'hôpital. On ne peut qu'insister auprès des organismes sur la nécessité de formation.

Comment voyez-vous l'action médicale en ce qui concerne l'information du patient et sa participation aux soins ; Pensez-vous que les choses aient changé depuis la mise en place de la Loi ?

Je pense honnêtement qu'il ne peut pas y avoir de progrès, quand les choses ne sont pas écrites, tant qu'on n'en reste simplement aux mots, aux échanges verbaux, on ne fait pas progresser les mécanismes, on ne fait pas évoluer les esprits. La Loi, a un avantage, c'est qu'elle est écrite. Donc j'ose dire que sans aucun esprit revendicatif, c'est qu'elle est imposable : les patients ont des droits et on peut les affirmer. Et parfois la nécessité veut qu'on les revendique. Donc c'est un authentique progrès. Maintenant, culturellement, les esprits ça se change pas par une Loi ou par un Décret. Il faut changer les esprits et puis il faut même mériter d'être respecté. Ce n'est pas si spontané que ça dans la culture sanitaire. Donc il faut convaincre, il faut accepter que la représentation soit un peu plus médiocre, et puis qu'elle s'améliore, ou qu'elles soient les premiers pas, en espérant faire d'autres pas derrière. Apprendre les limites du possible en attendant le meilleur. C'est des choses comme ça qu'il faut, mais ce n'est pas du tout culturel. Et j'en ai pour preuve, la mise en place, justement, à

travers des ARS, les DDD qui ont réellement une action phare sur la démocratie sanitaire. La mise en œuvre concrète sur le terrain, par tout, cette démocratie sanitaire qui veut que nous soyons représentants des usagers soient présents dans tous les champs, dans tous les différents lieux consultatifs. Et on voit bien que c'est une volonté affirmée des ARS, dans les décrets qui attribuent aux représentants des usagers des places définies, obligatoires. Mais on voit bien que sur le terrain, ça laisse des souffrances. C'est-à-dire des organismes représentatifs sanitaires, c'est le cas des médecins libéraux, sanitaires hospitaliers. On voit bien que le fait de dire des représentants des usagers, correspond à la Loi partout, on les sent un peu tétanisés, un peu sur la défensive, ils trouvent qu'on est trop là pour parler clairement et quelque fois ils ne s'en cachent même pas. Disons que ils peuvent le dire subtilement, mais quelque fois ça va même jusqu'à le dire ouvertement.

Voyez-vous une place pour la personne de confiance en dehors de l'hôpital ?

Très certainement pour moi, alors que pour le moment la Loi ne l'oblige que dans le monde sanitaire. Je re-insiste pour dire que je pense que elle aurait toute sa place dans le monde médico-sociale qui comme son nom l'indique est « médico » et que les vulnérabilités de santé liées aux différentes pathologies quelque soit l'âge et qui fait qu'une personne ne peut plus vivre chez elle, et elle ne vit pas non plus à l'hôpital. Donc elle doit être prise en charge par une structure médico-sociale dont on sait parfaitement qu'elle aura besoin de soins, qu'elle aura éventuellement besoin d'hospitalisation et donc prise en urgence, et qu'elle aura besoin d'hospitalisation pour des examens complémentaires, ou pour un nouveau rythme, parce qu'elle sera tombée et qu'il faut faire une opération du col de fémur. C'est-à-dire qu'une personne en structure médico-sociale va être emmenée à être en lien avec le monde sanitaire et je pense vraiment que la notion de personne de confiance devrait être étendu bien évidemment à ce champ. Vous pensez moi, en tant qu'action associative dans mon département en Seine-Saint-Denis, j'informe très régulièrement les amis sur ce problème-là. Je les informe très régulièrement « les amis, vous savez quand vous le signez à l'hôpital, vous pouvez parfaitement le prolonger ». L'hôpital est au moins obligé de vous faire signer pour le temps de l'hospitalisation, mais ça n'interdit en rien de le prolonger hors de l'hôpital. Alors que c'est ce que les gens ne savent pas le fait de nommer une personne de confiance, même quand on n'est pas à l'hôpital. Et je les encourage, j'ai même rédigé en m'inspirant du document hospitalier (une feuille de désignation de personne de confiance) qui peut leur servir de modèle pour leur permettre de le faire dans leur vie ordinaire.

Que pensez-vous du rôle que pourrait jouer les médecins généralistes ?

Moi ça me paraît essentiel. Que la personne de confiance se développe hors du champ purement hospitalier, déjà il se développe mal, alors, pour moi il est clair que le médecin traitant, ou le médecin référent dans le dossier médical, parmi les interrogatoires ou les suggestions comme de proposer un traitement, il devrait proposer ça. Ça j'en suis pleinement convaincue et d'autant plus que les pièges très difficiles pour des personnes qui vont remplir des documents quand elles vont ou rentrent à l'hôpital, c'est que : et ça c'est un peu plus fréquent dans le champ des personnes âgées bien sûr, souvent elles ne vont pas toutes seules à l'hôpital, elles sont accompagnées d'une fille, d'un membre de leur famille. Si par malheur elles en ont deux des membres de la famille à côté d'elles ; ça va leur être extrêmement difficile de désigner une personne de confiance car je ne peux pas désigner les deux, il n'en faut qu'une. On assiste souvent des personnes en situation extrêmement difficile. C'est aussi ça la mission car on a souvent autre chose à penser que ça, donc on a une pression nerveuse et si par malheur elles sont accompagnées de personnes très proches, elles vont se retrouver en difficulté. Alors que si c'était le médecin qui le proposait, qui informait, dans un cabinet médical ou à la consultation, les personnes pourraient désigner une personne de confiance beaucoup plus sereinement.

Dans ce même ordre, quel rôle pensez-vous que peuvent jouer les associations ?

Oui, tout à fait. Mais voir les associations jouer un rôle de personne de confiance, moi je ne suis pas du tout favorable à ça. Ça à mon avis, c'est un mélange des genres, qui ne paraît pas souhaitable. D'autant plus que la fonction essentielle de la personne de confiance quand la personne elle-même est en difficulté pour exprimer son avis, il serait quand même bien de réinscrire ce patient dans son histoire, dans les choix et préférences qu'elle a pu évoquer avant, dans ce qui était important pour elle etc. Alors qu'une association ne peut pas jouer ce rôle ; elle peut jouer le rôle de conseil pour la personne de confiance, de soutien à la personne de confiance, d'information de la personne de confiance ou certainement pas jouer le rôle de la personne de confiance. Ou alors envisager quelque chose qui serait un peu du même ordre que le curateur (qui ne me plaît pas). Pour moi, la personne de confiance a quand même pour mission de remettre la personne qui est momentanément en difficulté ou définitivement en difficulté de la remettre en face du corps soignant, de la remettre dans son histoire. Une association, n'a pas la connaissance de tout cela. Je ne suis donc pas favorable à un mélange des genres.

Quelle modification ou amélioration voudriez-vous apporter à la personne de confiance telle que elle est définie actuellement par la Loi ? 18.09

Je pense que l'important ce n'est pas la Loi qu'il faut amender, c'est le mode d'emploi (je ne sais pas quoi !) l'information accompagnant la Loi. C'est sûrement défini bien clairement les champs d'action de la personne de confiance. Il serait souhaitable, et il serait mieux de délimiter autant pour la personne de confiance que pour le corps soignant. Car le corps soignant ne sait pas non plus ne sait pas ce que c'est que son droit. Une des grandes erreurs que je vois très souvent dans des situations un peu dramatiques, difficiles, c'est que finalement il laisse la

personne de confiance décider d'un acte médical, d'un acte chirurgical. Alors que ce n'est pas du tout le rôle de la personne de confiance. La personne de confiance doit être entendue, elle n'est pas décideur. C'est le médecin qui est décideur quand il n'y a plus la capacité de la personne à dire j'accepte ou je n'accepte pas. La personne de confiance, elle n'est pas là pour décider. Elle est là pour éclairer la décision du médecin en connaissance de cause, or pour beaucoup de médecins c'est interprété comme « je n'assume pas pleinement ma responsabilité de décider, et je laisse ça sur les épaules de la personne de confiance » ce qui n'est pas acceptable. Donc le médecin lui-même ne sait pas où se positionner. Je dois obligatoirement l'entendre ? Je dois obligatoirement favoriser l'expression de ce qu'elle a à me dire ? Si la personne est capable : mais ce n'est pas explicite. Alors, moi, en tant qu'association, je passe mon temps à rappeler aux familles, aux personnes de confiance : « attention, vous n'êtes pas décideurs, vous devez être entendus »

Pour éviter de donner trop de pouvoir au médecin

Un pouvoir qu'il n'exerce pas pourtant. Il le sait comment ça se passe donc il fait un effort sur dix. Le médecin, il n'abuse pas de son pouvoir.

Quand on est capable de donner son consentement éclairé, on n'a pas besoin de sa personne de confiance. C'est quand on est en difficulté et qu'on ne peut pas donner son consentement réellement éclairé que la personne de confiance doit être consultée. C'est vrai que selon le tempérament et la nature et l'âge et même la culture du médecin en face, il va y avoir en ce moment là soit paternalisme, et effectivement il va entendre d'une oreille distraite ce que la personne de confiance va lui dire et il va décider tout seul, ou à l'inverse pour des médecins, je vois une différence avec l'âge, il y a le caractère, mais aussi une différence culturelle avec l'âge. Si c'est des médecins d'une génération plus jeune, qui ont fait leurs études dans l'esprit de « staff », « dossier partagé », qui sont aujourd'hui dans cette culture du partage et de la connaissance, et de l'info et de la décision, ceux-là, ils auront plus tendance à basculer dans le sens inverse C'est-à-dire « je botte en touche et je laisse la personne de confiance décider ». C'est donc faire peser sur l'épaule de la personne de confiance une responsabilité qu'il n'a pas à assumer et qui risque bien évidemment d'être très difficile à vivre, et qui peut générer de la culpabilité, de l'interrogation, « je n'aurai pas dû, j'aurai pu, est-ce que j'aurai dû », on est plutôt actuellement dans le tout ou rien ; soit finalement, c'est la personne de confiance qui décide de tout ou c'est le médecin qui décide de tout. C'est un peu variable un peu en fonction de l'âge et du caractère. Les services français ont encore au milieu du balancier, on a encore du mal à distinguer les choses : excès de paternalisme ou excès de liberté. Donc, on n'a pas encore bien appréhendé cette étagère entre le tout ou rien, il y a peut être des étapes.

Je voudrais demander si votre association ou vous-même avez joué un rôle particulier dans la mise en place de ce dispositif de la personne de confiance.

Moi personnellement, j'ai été associée aux travaux qui ont réfléchi à l'extension de la personne de confiance au-delà de la seule hospitalisation. Mais ça c'est en effet après la mise en place de la Loi.

En ce qui concerne le rôle joué, il faut préciser que nous nous sommes dans le champ de la vulnérabilité. On est dans le champ des personnes dont le consentement éclairé est hautement dubitatif y compris en début de maladie, même si nous sommes convaincu que dans un début de maladie, il peut encore décider de beaucoup de choses mais pas des choses abstraites. Or ça c'est quelque de très abstrait, la désignation de la personne de confiance. « S'il m'arrive quelque chose, même quand on est débutant d'Alzheimer, on ne peut pas ». Donc on est vraiment dans le champ de la vulnérabilité. On fait partie de ces associations qui sont très sensibilisée à cette notion, d'expression du malade, même s'il est malade. Et moi, ayant depuis de très nombreuses années travaillé bénévolement sur des questionnements éthiques liés à cette vulnérabilité, la capacité des malades de type Alzheimer et apparentés, c'est évident que je ne pouvais qu'être foncièrement sensibilisée. Alors, l'essentiel de mon travail, c'est essentiellement diffuser l'info, c'est auprès des familles qu'il faut le diffuser puisque comme ce ne sont pas les médecins qui vont aller au devant ; pour eux cela va faire un papier de plus, un papier de plus ou 5 mn de plus à expliquer. Ils n'ont pas d'intérêt. Dans ce cas là, on sait bien que faire progresser les choses, ça manque du terrain, ça demande du temps. C'est bien évidemment des champs de pathologies complètement différentes, mais c'est l'exemple type qu'on ne peut pas comparer avec ce qu'ont fait les associations du SIDA c'est-à-dire ce sont elles qui ont travaillé et puis après ça déclenché un certain nombre de choses dans le même domaine. C'est donc à nous de faire bouger les choses sur le terrain auprès des familles et après les familles elles, vont demander. Je vois cela de même façon que la protection future par exemple. Si ce ne sont pas les associations qui font le boulot de fous. Par exemple le contrat de protection future, c'est quelque chose que je fais systématiquement auprès des conjoints malades. Quand on a été conjoint de malade, on mesure ce que c'est que la vulnérabilité. On mesure la difficulté à choisir, à décider etc. et tout ce que ça fait peser sur la fille, etc. donc ils ont une oreille sensibilisée à cette notion de directive anticipée, non pas pour le malade, c'est déjà trop tard, mais pour eux-mêmes. « Prendre conscience : vous avez 80 ans, vous êtes fatigué par votre accompagnement, vous pensez que vous pouvez avoir un ennui de santé. Vous y êtes très considérablement sent : En 1, pensez à nommer une personne de confiance pour vous-même, « vous avez un malaise parce que vous êtes fatiguée de soigner votre mari ; vous avez un malaise vous êtes emmené aux urgences : vous n'êtes pas conscient etc. pensez à nommer une personne de confiance, car votre santé est fragilisée par votre accompagnement. Et en 2, je dis qu'il y a aussi le mandat de protection future, pensez-y, mettez-vous à table

avec vos enfants, discutez calmement. « si ce n'est pas le moment, mais vous devez y penser », parce que quand on a été fatigué, usé par un accompagnement aussi prégnant, il faut penser que votre santé est fragilisée. Moi, je le leur conseille vivement, et la première chose que je cite c'est la personne de confiance. Et, là je parle aux enfants et aux conjoints des malades, usés, fatigués car ils sont en danger. Ils peuvent avoir des problèmes de santé. Je leur parle de la personne de confiance ou de mandat de protection future.

Quelles étaient vos attentes lorsque cette Loi a été mise en place ?

Je pense que le fait que les patients puissent avoir le droit de dire des choses, c'est déjà une révolution. Et au-delà que des patients eux-mêmes chaque fois qu'ils le deviennent, ils sont en capacité) aient le droit d'être entendu, c'est déjà une très bonne chose, c'est un progrès. Je pense que le fait qu'il y ait des représentants des usagers, est un authentique progrès. Parce que quand on est soit même confronté et qu'on est sur le moment du besoin d'opération sur son lit d'hôpital, on est de toutes les façons vulnérable. On n'a pas besoin d'être Alzheimer pour être vulnérable. Tout patient est vulnérable. Et donc, il y a des choses qu'on va savoir dire ou pas pouvoir dire. La représentation des usagers, elle a d'énormes qualités d'avoir des personnes expérimentées extérieures. Elle ne sort pas d'une salle d'opération, elles ne dépendent pas du médecin qui vient de soigner. Elles ont donc une distance qui leur permet d'évaluer un certain nombre de choses, de réagir, de répondre, de demander, de proposer, d'une façon plus enrichie et libre que le patient direct, qui, lui est en situation durable et sous son autorité Un patient, un système. Le vrai progrès c'est qu'il ait quelque chose à dire et on est autorisé à avoir des représentants qui vont être en capacité de dire tout ce qu'ils pensent et qu'ils n'osent pas dire.

Lorsqu'on parle de cette Loi, peut-on dire que votre association est déçue de cette Loi ou si au contraire elle est satisfaite ?

Moi, en tant que personne ayant travaillé intellectuellement la question, je suis satisfaite, à part que dans le champ des pathologies de type Alzheimer, on voit bien que la Loi n'a rien résolu. Puisqu'on est là dans le champ de personnes qui ont une perte de leur capacité insidieuse dont on a beaucoup de mal à évaluer quand est-ce qu'elles peuvent répondre, ou quand est-ce qu'elles ne peuvent pas répondre, quand elles sont hystériques, de pathologie fluctuante ou quand il y a un développement (donc il y a des moments. Bien évidemment, elle n'est pas la seule, elle est seulement emblématique, puisqu'il y a un million de personnes). Il y a des moments où quand c'est favorable, la personne sera bien branchée et répondra en bonne connaissance de cause et il y a des moments où elle va répondre n'importe quoi, parce qu'elle n'est plus concentrée ou qu'elle a été énervée par quelque chose. Donc cette fluctuation du malade, cette vulnérabilité à son environnement des personnes de type Alzheimer, la difficulté cognitive de toutes ces pathologies là, au sens très large du mot, on voit bien que la Loi, elle ne résout pas le problème. D'ailleurs par définition, si tu n'es pas capable jusqu'au jour J, à partir de là, tu n'es plus capable de rien. Dans beaucoup de pathologies, intellectuelles, psychiques, acquises, innées, tout ce que vous voulez dans ce champs là, on voit bien que ce n'est pas du ou rien. ; c'est un peu du « oui, mais », donc la Loi qui veut définir... il y a des annexes : pour les personnes vulnérables, par exemple en ce moment on dit que « leur accord doit être recherché ». Là, il n'y a plus recherche de l'accord éclairé, mais seulement recherche de l'accord. A part que dans notre civilisation française qui manque cruellement de nuance tout le corps médical ou même médico-social (quand on lui dit de « rechercher », il entend « obtenu »). Pour moi, en français « rechercher et obtenir » ne sont pas les mêmes mots, et ce ne sont pas des synonymes, et tous les gens qui disent « je n'ai pas pu obtenir son accord, donc je ne peux pas » alors que la Loi dit « accord recherché ». Donc ce n'est pas la Loi qui est mal faite, ce sont les oreilles qui ont tord. Beaucoup de gens confondent « rechercher et obtenir ».

Est-ce à dire que la Loi telle qu'elle se présente actuellement vous satisfait ?

Dire qu'elle me satisfait, j'ai envie de dire « Oui » puisqu'elle cadre les choses ; Mais dans ce domaine là la Loi ne résout pas tout. Il faut préciser, qu'il y a la Loi puis les décrets, On peut transformer considérablement l'esprit d'une Loi grâce à les décrets. Donc je ne suis pas très attaché stricto sensu à la Loi, d'une part, et d'autre part il y a l'esprit de la Loi. Et qu'est-ce que on en fait et comment une société se l'approprie. Or, pour le moment, c'est plutôt du côté de la société qu'il y a défaillance pour s'approprier cette Loi. Mais ce n'est pas la Loi qui est défaillante. C'est la société qui est obligé de changer, surtout la société sanitaire, et la société médicale qui sera obligée de changer son mode de fonctionnement. On le voit avec toute cette génération de jeunes médecins qui ont toujours travaillé à plusieurs, toujours partagé des dossiers, le staff, les réseaux ; et toute la génération des médecins que j'appelle « de l'exercice solitaire », donc qui sont des médecins d'une génération où ils ne connaissent que la rencontre dual : « c'est mon patient ». Donc, il y a des questions culturelles, des questions de sociétés, il y a des changements qu'on peut favoriser par une meilleure information, qu'on peut favoriser par des campagnes nationales. Ceci pour faire progresser la connaissance. Il faut que le ministère montre les campagnes nationales à la télé ; Que ça fasse bouger les patients qui vont se trouver informés, donc demandeurs, et d'un autre côté, les médecins aussi vont être sensibilisés ; Donc à mon avis ce n'est pas la Loi en elle-même, c'est plus ce que la société en fait.

Pensez-vous que cette Loi ait changé quelque chose dans la prise en charge des patients ?

En gros, elle a au moins obligé les médecins à se poser la question. Je peux donc dire qu'elle a changé quelque chose. C'est peut-être le fait d'être dans le champ de la maladie d'Alzheimer qui fait que comme c'est une

maladie qui fait qu'on perd de toutes les manières. On ne gagne jamais quelque soit le niveau d'amour, de compétence, on ne gagne jamais de tout ce qu'on veut, et qu'on pourra investir, de toutes les manières, la maladie gagnera. Ça apprend, soit la révolte ou l'humilité. Ça peut être alternatif, la révolte et l'humilité. En attendant, avec l'expérience de type de maladie, ça m'a donné le goût de la nuance. Aucune Loi au monde, celle-là pas plus que les autres n'a changé la face du monde du jour au lendemain. On parle de l'abolition de la peine de mort, mais là encore finalement on mettrait plusieurs années avant d'exécuter quelqu'un qui est condamné. L'abolition de la peine de mort n'a pas bougé du jour au lendemain. Il n'y a pas de Loi qui change du jour au lendemain. Il y a ce que la population sur tous ces aspects en fait, se l'approprie, l'applique à moitié, l'applique un quart. Je ne pense pas que ce soit la Loi qui soit responsable, c'est le temps de faire bouger les esprits et la société. Cela demande du temps.

Je ne crois vraiment pas que changer la Loi ou modifier la Loi aurait changé quelque chose ou avoir un effet positif. Ou alors, il faut créer des amendes pour des médecins qui ne proposeraient pas aux patients le choix d'une personne de confiance. Cette Loi si elle n'est pas assortie d'une punition, elle ne serait jamais appliquée. Sauf par une évolution de la société.

Quelles recommandations proposez-vous pour faire évoluer les mentalités ?

Mes recommandations passent quand même par de grands messages. Je vais faire une comparaison qui va paraître rigolote. Regardez la grande campagne sur les antibiotiques par exemple à la télé qui a été une réussite fantastique. Alors qu'avant toutes les mères demandaient aux médecins de leur donner des antibiotiques pour leurs enfants. Je ne retiens pas ces chiffres là parce qu'ils ne m'intéressent pas directement, mais j'ai vu récemment la diminution de la consommation d'antibiotiques qui était extrêmement positif. Donc on voit bien qu'il y a des messages qu'il faut faire passer massivement pour que justement pour qu'ils influencent le rouage des esprits. Donc, je crois que cette Loi sur les droits des malades, sur le respect des patients, doit être probablement au-delà de l'information que peut faire les associations, il faut que ce soit considéré comme un vrai enjeu et qu'il y ait des campagnes nationales. Par exemple la charte du patient hospitalisé (de mémoire, je ne me souviens plus de sa date de rédaction). Cette charte est obligatoire, mais rien ne vaut l'expérience sur le terrain. Rien que pour pouvoir aller vérifier la place de la charte du patient hospitalisé, « Je me suis faite opérer deux fois d'un problème de tendon d'Achille, simplement pour pouvoir avec mon petit calepin prendre des notes sur le respect de la charte du patient hospitalisé ». J'ai été hospitalisée deux fois une semaine, et récemment, ça été une expérience incroyable. Quelqu'un qui a ma connaissance de la Loi, de la Charte, de ce qui se passait il y a 30ans, 40 ans, c'est inoubliable cette expérience, c'est extraordinaire. C'est une leçon d'humilité prodigieuse. Donc on voit bien que les choses, elles ne se décident pas par la Loi. La Loi est là pour définir un cadre, mais les personnes n'agissent pas en se référant à la Loi, elles agissent si on leur a donné individuellement le cadre pour faire vivre la Loi. Et là, mon expérience récente m'a laissé rêveuse. Des choses extrêmement folles, en 2010 le balbutiement du droit des patients. Par exemple : 7 ou 8 personnes rentrent dans votre chambre, aux pieds de votre lit, et vous adressent la parole et vous ne savez pas qui c'est, ils ne se présentent pas. Aucun médecin ne se présente pour dire qui il est. C'est monstrueux. Ce n'est pas la Loi qui va changer ça. Comment des médecins osent pénétrer dans les chambres de patients opérés, sans trouver le minimum normale de dire « je suis docteur un tel et voilà le médecin qui vous a opéré » puisque vous, vous étiez dans le coma. Mais là, c'est bien normal que vous ne sachiez pas qui est l'infirmière et qui est l'aide-soignante. Ceci se passe en 2010 : Vous êtes dans un lit, et les autres sont debout, à 3 m de vous. On a envie de demander « qui peut lire l'étiquette ? » C'est ça le droit des patients ; « le premier droit des patients, c'est de connaître qui me parle ? Et qu'est-ce que je vais lui donner comme information ? ». J'exagère exprès : « je vais livrer un secret médical très délicat à l'agent de service qui m'apporte l'eau le matin ? Puisque tu ne sais pas que c'est un agent de service. Mais le Professeur X ou Y qui t'a parlé, tu ne sais pas que c'est le Professeur X ou Y auquel tu devrais dire ce secret médical très difficile et qui a des conséquences très grave. Et ça c'est en 2010, donc il faut changer la donne, il faut changer l'homme. Ce n'est pas la Loi qui changera le fait que le médecin se croit avoir le droit de pénétrer dans une chambre, poser des questions à un patient, à plusieurs, sans même indiquer qui ils sont. Tu ne sais pas qui est l'interne, tu ne sais pas qui est le mec qui rentre. Je sais que ceux qui ont un « stétho » c'est des médecins, et s'il y a une femme qui a un « stétho », c'est un cadre de santé, c'est l'infirmière, cadre de santé. Et ça je le sais puisque je suis un patient développé, évolué.

Auriez-vous besoin d'autres outils pour faire évoluer cette Loi de la personne de confiance ?

Pour moi c'est de l'ordre de l'éducation du professionnel et de l'ordre de la déontologie et de la formation professionnelle, donc ça veut dire qu'il faut développer des messages, des formations ; développer ces demandes-là vis-à-vis de leurs propres structures : je pense à APHP ... les fédérations hospitalières et les syndicats de médecins hospitaliers. En effet, tout ce qui relève des corps constitués et qui doivent impérativement croire et penser que c'est un progrès nécessaire. Ça ne bouge pas parce qu'ils n'y voient pas leur intérêt. Dans cette Loi, c'est un intérêt pour le patient, mais pas pour eux. Donc, la nature elle-même, étant ce qu'elle est, en général, on se donne plus de mal pour quelque chose qui vous intéresse. La preuve, c'est que je suis venu vous voir. Ça ne se décrète pas, ça se vit. Il faut que le code soit long (j'utilise un terme un peu général) mais faut-il qu'on soit convaincu que ce soit mieux

Ne croyez-vous pas qu'il y ait aussi un travail à faire au niveau des malades et de leurs familles ?

Bien sûr, c'est à deux niveaux. Il faut d'abord que les associations de patients ou de familles de patients sur le modèle de revendication SIDA (j'utilise ça comme exemple, quand on parle du sujet) il faut qu'ils fassent leur propre propagande pour qu'au niveau des patients ou des familles de patients, qu'il y ait la demande. Il y a le CROU, il faut que le corps soignants, les différents intermédiaires (le CROU des différents corps soignants) disent, « oui, c'est un progrès : je suis votre médecin et je vais peut-être un jour passer dans un lit d'hôpital. Vous savez, qu'il n'y a pas plus féroce contre l'hôpital qu'un médecin qui a pu être opéré (c'est un constat) ou qui a vu sa mère être opérée.

Et donc, il faut que d'un autre bout le monde soignant se dise, on est tous des patient potentiels, on est tous des hospitalisés potentiels et c'est dans l'intérêt de tous que l'on fait progresser un certain nombre de choses. Ça passe par les deux extrémités, les demandeurs et les donneurs.

Dans des pays comme le Canada, les associations ont un réel pouvoir dans la gestion de la prise en charge des patients. Elles sont souvent désignées comme personne de confiance. L'Association France Alzheimer ne voudrait-elle pas jouer ce même rôle (pouvoir être choisi comme personne de confiance) ?

Je ne me sens jamais éthiquement à l'aise dans le mélange des genres. Pour moi, une association de familles (c'est d'ailleurs la politique générale de France Alzheimer) et cela n'engage que moi, ne doit pas par exemple gérer quelque chose en direct avec le malade d'Alzheimer. Etre gestionnaire d'un accueil du jour et être en même temps un porte-parole et un défenseur des familles, c'est incompatible. C'est un conflit d'intérêt intellectuel. Ce n'est certes pas un conflit d'intérêt financier, mais c'est un vaste conflit d'intérêt intellectuel. En France, par exemple, France Alzheimer ne peut pas non plus dans ses statuts, ne se porte pas partie civile. Admettons, une personne malade qui a été victime de maltraitance authentique (comme de temps en temps, ça fait la une des journaux), et qu'il y a plainte contre le directeur de l'EHPAD, l'infirmière ou l'aide-soignante qui a fait ces actes de maltraitance, les statuts de France Alzheimer ne prévoient pas d'être partie civile. Alors que chez les anglo-saxons, c'est assez automatique d'être partie civile. Certaines associations en France, dans leur statut peuvent être partie civile. Je ne sais pas si ce n'est pas le cas dans le champ de l'enfance. Je n'affirme rien, mais je me pose des questions. Mais en tout cas France Alzheimer national, n'a jamais eu comme politique de s'immiscer dans des actions de ce type-là. On n'a jamais non plus développé le fait d'être tuteur ou curateur. Ce n'est pas dans la culture de France Alzheimer, mais personnellement ce n'est pas quelque chose auquel je pense. L'immense majorité des associations ne sont pas du tout mure pour faire ça. Les associations ne sont pas du tout mures pour faire ça. D'abord, ça nécessiterait tout un autre volume de bénévolat, d'autres types de formations, d'autres types de soutiens bénévoles. Je ne m'autorise pas à dire que « c'est un bénévole, il est vachement bien, donc il sait tout faire ». Pour moi un bénévole, il est bien dans tel créneau. Soit, il a son expérience personnelle, son métier, soit de fois selon la formation qu'il a suivie, des compétences dans ce champ. On ne peut pas avoir des compétences dans tous les domaines.

Eh bien, j'ai envie de dire que c'est la première fois que je suis confrontée à cette question. Je n'ai jamais profondément réfléchi à cette question : « si l'Association France Alzheimer pouvait être un vivier ou offrir la possibilité d'être personne de confiance » pour des personnes qui n'auraient pas la possibilité dans leur entourage proche. En plus, la Loi ne demande pas d'être une personne de la famille pour être personne de confiance. Le médecin, le notaire... Je ne me suis jamais posé la question. Il faut que je pense à ça, dans tous ses aspects. Dans notre spécialité, si j'ose dire c'est claire que la personne de confiance on le fait faire par le patient dans la mesure où il est encore capable de d'exprimer encore quelque chose qui a du sens. Est-ce que c'est la place d'une association ? Quand on creuse, ce n'est pas si idiot que ça. Je ne me suis jamais posé la question. En plus en y réfléchissant, on est aussi qualifié que le notaire pour être une personne de confiance. C'est un sujet très important pour nous. On connaît bien les enjeux, il y a aussi des pièges. Mais on est suffisamment compétent, et on sait faire beaucoup plus de choses que ça. Je suis d'ailleurs profondément convaincu qu'on serait probablement plus habilité à être une personne de confiance que le médecin traitant (ça dépend du quel, le médecin traitant qui connaît bien leur patient). C'est une très bonne question, votre question ! Vous m'avez réveillée sur quelque chose à laquelle je n'avais jamais pensé. Ce serait par exemple imaginer qu'on ait quelques bénévoles qui seraient prêts à accompagner une personne isolée, soit en consultation, pour entrer dans une EHPAD, ou aller aux urgences, puisque notre rôle c'est aussi travailler auprès des personnes vulnérables. En plus, il y a des pays dans lesquels les Associations Alzheimer jouent déjà ce rôle, tel qu'au Canada. De toutes les façons, il n'y a pas conflit d'intérêt bien sûr. Il y a une compétence à apporter. Ceci ne nécessite pas une action chaque jour, mais de l'action ponctuelle, avoir un petit pool dans chaque association, une ou deux personnes qui seraient prêtes à jouer le rôle de personne de confiance pour les personnes isolées. Ce que nous devons éviter c'est qu'une association soit tuteur, ou qu'elle soit au titre de l'association soit tuteur, car là, il y a conflit d'intérêt entre la personne et la gestion de son état. C'est comme être médecin et être président d'une association de famille de patients. Je suis scandalisée. Non pas que le médecin ne puisse pas être une fille ou un fils de malade. Un médecin peut être famille de malade mais sa seule étiquette de médecin qui va fausser obligatoirement la relation. Non Pas que je lui interdise d'être famille de malade. Il peut parfaitement, bien évidemment être adhérent d'une association de famille de malades, mais il ne doit pas la diriger. Parce que en ce moment là dans le regard des autres, c'est son

étiquette de docteur qui va dominer, ce n'est pas son étiquette de famille. Donc il y a des choses comme ça. Faire de la gestion tutélaire pour une association, pour moi ça me paraît inhabituel. Par contre la notion, personne de confiance qui est bien une notion d'accompagnement de personne qui se trouve en situation vulnérable, face à un corps soignant, il n'y a pas de conflit d'intérêt. Ça nécessiterait quand même qu'il y ait quelqu'un de proche pour nous donner son histoire de vie. Mais je dirai que quand on connaît le sujet aussi bien que nous, même si on ne connaît que partiellement l'histoire de la personne (quand elle est une personne isolée, il n'y a pas grand monde qui peut raconter son histoire). Par contre on est tous, en tant qu'association ou bénévole, on connaît tous dans les grandes lignes, les enjeux.

Moi j'ai par contre deux sujet de réflexion à soumettre au niveau national, (car je suis administrateur national), qui sont effectivement est-ce qu'on pourrait imaginer un travail un peu plus approfondi dans le cadre de la personne de confiance ? et mon autre sujet de préoccupation qui n'est pas du tout celui-là, c'est de savoir si nous devons nous battre pour un statut de l'aidant. Là aussi on est dans le juridique, faut-il revendiquer un statut de l'aidant ?

A quel moment les cliniciens et les associations donneraient-ils priorité à une procédure de mise sous tutelle ou sous curatelle ?

Là vous êtes exactement dans le champ de l'interrogation éthique encore au starting-block depuis des années, on va encore retraiter le sujet en septembre, c'est ce champ d'ombre de la Loi qui dit que l'accord éclairé doit être systématiquement demandé, mais qui dit en annexe que même la personne incapable de... ; doit obligatoirement avoir l'information et on doit rechercher son accord. Or on retombe exactement sur ce que je disais tout à l'heure. Car ce sont des pathologies qui ne sont pas linéaires. On ne peut pas dire « aujourd'hui, il n'est pas capable, alors c'est fini », ce n'est pas comme ça que ça marche. Donc c'est tout l'enjeu de l'évaluation. C'est aussi tous les enjeux de sur quels critères on va s'appuyer pour dire qu'il doit faire tout ça ; oui ! mais, tel ou tel chose. On voit que ça relève d'une décision complexe, abstraite. Il perd toutes les capacités d'abstraction. Donc envisager son avenir ou prévoir son avenir c'est par définition abstrait, car c'est l'avenir, c'est abstrait, ça ne peut pas être concret pour les malades qui sont en difficulté majeure. Donc comment fait-on pour protéger l'avenir de quelqu'un qui ne sait pas qu'il a un avenir. Pour le moment personne n'a trouvé la réponse. Alors, tout le prochain colloque éthique va porter sur la notion d'incertitude. Il faut que notre société qui n'aime que le blanc et le noir, et les médecins particulièrement, admettent l'incertitude. Donc avec probablement un procédé de modulation qui d'ailleurs est beaucoup plus fin et ouvert depuis la nouvelle Loi justement sur la tutelle, la protection de justice. C'est beaucoup plus fin qu'avant où on était dans le tout ou rien. Une fois que tu étais sous tutelle, alors ça y est ; plus rien. Alors que maintenant, avec toute la gamme de curatelle, au coup par coup, (dans les textes) et on peut dire même six mois après, « bouf, on en remet une couche parce que tout à coup, on a bien vu qu'une zone dangereuse s'était ouverte ça et là ». Pour le moment, le principal échec de cette finesse d'application de la Loi sur la protection de justice des patients vulnérables, c'est que le juge en moyenne met des mois à répondre. C'est la noyade des dossiers. Donc quand on dit qu'on veut faire quelque chose de fin, sur des personnes dont on sait qu'au minimum, tous les six mois on sait qu'elles ont bougé, il ne faut pas mettre un an à répondre. Puisqu'on sait que la justice est lente, on va obligatoirement avoir tendance à anticiper plus loin, et on va tout de suite basculer dans le tout ou rien. Ce n'est donc pas la Loi qui n'est pas bonne, c'est le temps à répondre.

Les patients en état de décision, sont-ils informés de la possibilité de choisir une personne de confiance par anticipation ? La Loi ne l'interdit pas. Depuis le lendemain de la Loi, j'ai déjà désigné ma personne de confiance. Ma personne de confiance a un exemplaire et moi aussi, j'ai un autre exemplaire dans mon dossier médical et il y a un autre exemplaire dans mon petit secrétaire où, il y a toutes mes choses précieuses. La Loi ne t'interdit en aucune façon de nommer une personne de confiance quand tu veux. Elle oblige l'hôpital à le faire, mais n'interdit en aucune manière chacun de le faire quand il veut et comme il veut et individuellement et en dehors de l'hôpital.

Pourquoi la Loi ne précise-t-elle pas à quel moment il est légitime de proposer aux patients le choix de la personne de confiance ? Il n'y a pas de moment légitime. D'ailleurs de préférence, avant d'être au dernier moment si on est aux urgences de l'hôpital. La Loi n'a pas besoin de dire à quel moment, elle a juste besoin de dire que « vous pouvez le faire quand vous le voulez ». C'est d'ailleurs légitime de le faire à froid, calmement, pas quand on est dans un brancard. Les gens ne sont tout juste pas informés. Ce n'est pas la Loi qui est défaillante. « La Loi ne va pas vous dire à quel moment. Normalement c'est quelque chose que tout médecin devrait vendre, comme ils vendent des comprimés X ou Y pour favoriser l'érection des messieurs fatigués ... Je dis ça parce que quand on voit le nombre de morts que ça fait et ce n'est toujours pas retiré. La Loi n'a pas à dire quand. A partir du moment où tu sais que ça existe et tu sais que c'est mieux pour tes patients, tu le leur conseille. Ce n'est pas la Loi qui doit te dire à quel moment. « Nul n'est sensé ignorer la Loi, alors tout médecin doit savoir que c'est une bonne loi qui favorise la position du patient le jour où il est vulnérable et donc devrait être proposée comme on propose le frottis pour la dame de 50 ans et le taux de PSA pour le Monsieur de 60. Cela devrait faire partir des reflexes de base, ce n'est pas la Loi qui doit le lui dire, mais sa conscience d'homme informé par rapport à la vulnérabilité d'un patient.

Entretien avec Mme Penon, Association des Paralysés de France (APF) (YS)

Depuis 2002, les patients ont la possibilité de désigner une personne de confiance pendant leur hospitalisation, Qu'en pensez-vous ?

Je pense que c'est bien, c'est une bonne chose, car ça entre dans le cadre plus large d'une reconnaissance, d'une valorisation des droits du patient et des droits d'usagers, donc c'est une très bonne chose. Ce qu'on peut éventuellement regretter, c'est que seul l'hôpital soit concerné par la désignation de la personne de confiance et pas les structures médico-sociales.

Pourquoi dites-vous que c'est seulement les hôpitaux ?

Car c'est écrit dans la loi. Elle stipule que c'est seulement au début d'une hospitalisation que les professionnels de santé sont dans l'obligation de présenter ce qu'est la personne de confiance et de proposer à la personne hospitalisée d'en désigner une. Lorsqu'une personne est accueillie en établissement médico-social, que ce soit pour personne handicapée ou personne âgée, il n'est pas question, il n'y a aucune obligation à faire cette information ou de proposer cette désignation de personne de confiance.

Est-ce que vous vous retrouvez dans cette loi du 4 mars 2002 sur la personne de confiance ?

Justement comme la situation de l'APF est inscrite ou restée dans le champ du médico-social, ou entant que représentant d'association de personnes atteintes de handicap, comme gestionnaires de nombreuses structures pour ces personnes avec handicap, je peux me dire que la partie de la loi sur la personne de confiance finalement nous concerne peu. Même si nous la mettons en place, nous n'avons aucune obligation de le faire. Donc, nous sommes entrés dans cette loi à d'autres sujets, mais sur la personne de confiance, un peu moins.

Puisque dites-vous que cela vous concerne tout juste en partie, on a du mal à vous comprendre car une personne handicapée peut également se retrouver dans un établissement d'hospitalisation, et avoir recours à une personne de confiance.

Oui, mais toujours est-il que c'est à l'hôpital que revient l'obligation d'informer sur la personne de confiance et de proposer qu'elle soit désignée

Mais cela n'empêche que votre association informe le patient de la possibilité de désigner une personne de confiance

Oui, mais nous n'avons aucune obligation, si vous voulez, dans les textes de loi, le secteur médico-social et les structures d'accueil du médico-social ne sont absolument jamais visés. Cela ne veut pas dire que nous nous sommes complètement désintéressés de cette loi. Au contraire, nous avons mis en place un formulaire, qui informe sur la personne de confiance, ce qui propose d'ailleurs dans des cas (je vous en donne une copie). A côté de cela, nous sensibilisons nos professionnels de santé de nos structures sur ce concept de personne de confiance : en quoi cela consiste et quelle information on peut faire. Ce formulaire est téléchargeable sur internet, c'est privatif, interne à l'APF.

Pensez-vous que cette loi sur la personne de confiance ait changé quelque chose dans la prise en charge du patient et de ses attentes au sein des institutions hospitalières

Oui, soit pour la prise en charge comme pour les attentes. Pour la prise en charge, je dirai que le corps médical, et plus largement les personnels de santé qui interviennent dans le cadre du patient hospitalisé, ont une conscience plus grande du nécessaire dialogue, tant avec la personne de confiance, que des proches. Le fait qu'une loi soit promulguée à ce sujet, on peut faire comprendre aux professionnels qu'il faut dialoguer, et qu'il faut informer le patient et son entourage. Donc pour ça, je trouve que ça changé quelque chose. Et en ce qui concerne des patients, je crois que cela a pu satisfaire ses attentes en termes d'information, et de renforcement de ses droits.

Est-ce que vous croyez vraiment que cette loi a changé quelque chose, dans la mesure ou beaucoup de médecins ne se reconnaissent pas dans cette loi ou encore la connaissent, mais ne la mettent pas en pratique.

Ça dépend de ce que vous appelez prise en charge. Si la prise en charge est strictement médicale, mais si la prise en charge est globale, au niveau de l'accueil du patient, et si les professionnels de santé de l'hôpital respectent la loi, normalement ça devrait changer quelque chose.

Mais encore une fois, notre point de vue sur l'application de la Loi sur la personne de confiance est forcément assez indirect.

Que pensez-vous alors du nouveau dispositif de Loi qui suppose la possibilité de désigner une personne de confiance avant même d'aller en hospitalisation ;

Bien sûr je ne peux qu'aller dans votre sens dans la mesure où le questionnaire que nous avons mis en place vise justement à anticiper l'hospitalisation et la situation dans laquelle la personne concernée ne serait plus capable de prendre des décisions. Donc, oui, je suis d'accord avec vous.

Croyez-vous que votre association peut faire plus qu'elle n'en fait actuellement ?

Certainement, puisque comme nous n'avons aucune obligation d'informer sans que ce soit une recommandation de pratique de premier niveau, et cela dépend vraiment de la sensibilité des professionnels médico-sociaux des structures à cette question là, car il n'y a pas de politique nationale à l'APF pour inciter à désigner une personne

de confiance. Si vous voulez, le dispositif est là, les informations auprès des professionnels existent, mais l'incitation doit venir d'eux-mêmes.

Les professionnels de santé doivent-ils jouer un rôle différent de celui des associations, dans le cadre de la personne de confiance ?

L'APF est une structure assez particulière. Entant qu'une association des personnes atteintes de handicap moteur, quelle que soit la situation de cette personne, qu'elle vive à domicile, en établissement, qu'elle ait une vie professionnelle ou pas, toutes les personnes en situation de handicap moteur. En plus de cela, nous sommes une association qui gère un certain nombre de structures de handicap pour enfants ou adultes dans des structures d'accueil de nuit ou des structures de jour ou des structures de services à domicile. Voilà, nous avons quand même cette double identité, qui fait que votre question ne me paraît pas tout à fait pertinente dans notre cas. Mais en tant qu'Association d'usagers, de personnes en situation de handicap, oui, nous pouvons faire de l'information auprès de personnes en situation de handicap, qui pourraient souhaiter peut-être désigner une personne de confiance. Mais en même temps, en tant qu'association qui possède un certain nombre de structures, nous pouvons également faire de l'information auprès des professionnels de ces structures, et même pour qu'ils sensibilisent les personnes en situation de handicap dans les structures dans lesquelles elles sont accueillies.

Mais pourquoi est-ce que ceci n'est pas fait

Parce qu'il y a beaucoup d'obligation dans le secteur médico-social à le faire.

Oui vous dites que la loi ne vous oblige pas, mais en même temps la non-obligation de la loi ne vous empêche pas d'avoir à l'esprit le bien être du patient ? Donc de l'informer ?

Bien sûr, mais nous le faisons car nous avons mis en place un dispositif. Je trouve que vous voyez les choses de manière négative, alors qu'au contraire, on peut dire que malgré que nous n'ayons aucune obligation légale de le faire, nous avons mis en place quelque chose. Certes, ce n'est pas prioritaire, mais c'est déjà quelque chose, ça existe.

Alors comment voyez vous l'action médicale, en ce qui concerne l'information du patient et sa participation aux soins, pensez-vous que les choses aient changé depuis la mise en place de la loi du 4 mars 2002 ?

Je pense que quand elle est faite, elle n'est pas toujours faite, et quand elle est faite, ce n'est jamais de manière totale. Elle est faite de manière minimale.

Le rôle d'informateur qu'a le médecin, et même quand elle est faite... J'ai du mal à aller plus loin que ça, mais je ne pense pas que (...)

Si vous dites cela, c'est sans doute parce que certains patients se sont plaints, ou encore vous avez remarqué vous-même que l'information ne passe pas, ou encore que le médecin ne joue pas le rôle qui lui est assigné ?

Alors là, Je relierai cette situation à celle des personnes en situation de handicap qui souffrent d'un déficit de communication avec les professionnels de santé, les médecins et autres, plus particulièrement les médecins peut-être, puisque les médecins ne sont pas formés pour communiquer avec les personnes en situation de handicap ou ne sont pas formés aux différents types d handicaps et donc ne savent pas comment s'adresser à une personne en situation de handicap. Que celle-ci ait des troubles de communication ou pas. Et du coup on constate que, encore malheureusement trop fréquemment, une sorte d'infantilisation des personnes en situation de handicap, alors qu'elle a toutes ces capacités intellectuelles et on a une tendance à ne pas lui expliquer les choses, ou soit à s'adresser à la personne qui l'accompagne directement en oubliant finalement la personne en situation de handicap, objet de soin. Donc, je dirai que, à mon sens de manière générale, les médecins ont encore des progrès à faire dans l'information du patient. Mais il n'est pas si loin du niveau zéro dans l'information du patient en situation de handicap.

Pensez-vous qu'on peut changer quelque chose dans ce domaine là ?

Il faut prévoir dans la formation initiale et continue des médecins, une formation aux différents types de handicap, une formation à la communication avec les personnes en situation de handicaps, ça donnerait un premier bagage aux médecins pour pouvoir communiquer avec les personnes en situation de handicaps.

Est-ce que les personnes âgées font aussi partie de ceux que vous appelez « personnes en situation de handicap » ? Par exemple, celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Je pense que pour les questions liées à la personne en situation de handicap et les personnes âgées se rejoignent effectivement. Donc effectivement, dans la formation initiale et continue des médecins, il faut aussi s'intéresser aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire à toute situation qui limite l'autonomie de la personne et qui a cette autonomie

Voyez-vous une place pour la personne de confiance en dehors de l'hôpital ? Puisqu'au début on en a un peu parlé, en vous demandant le rôle que pourrait jouer les associations ? Est-ce que vous voyez une place ? Et quel est le rôle que pourrait jouer le médecin généraliste et celui des associations

Je pense effectivement que la personne de confiance pourrait jouer un rôle un peu plus large que ce que la loi lui donne aujourd'hui, dans le sens où la personne de confiance pourrait accompagner le patient ou l'utilisateur dans tout son parcours de santé. Et là, je ne cible pas uniquement l'hôpital, mais tout le parcours de santé que ce soit à

l'hôpital, en médecine de ville, en établissement médico-social, la prise en charge au niveau global, et donc le rôle du médecin généraliste est pour moi d'informer sur ce dispositif de la personne de confiance. Je suis assez gênée par le fait que ce soit le médecin généraliste qui soit cette personne de confiance et les associations peuvent effectivement avoir pour mission de sensibiliser leur public à l'existence de ce dispositif et les inciter à désigner une personne de confiance.

Et pourquoi est-ce que ça vous gêne qu'un médecin traitant, qui connaît bien son patient, puisse être désigné comme une personne de confiance ?

Parce qu'il serait finalement juge et partie. Des deux côtés c'est quand même assez schizophrène, il serait obligé de s'informer et d'informer sur la situation de son patient. Je ne vois pas comment est-ce qu'il pourrait jouer le rôle d'intermédiaire entre la source d'information et le personnel médical, qui pourrait lui-même et le récepteur final qui est la personne hospitalisée et qui se sent concernée, parce qu'il a encore ses facultés. Et après concernant peut-être le médecin généraliste comme personne de confiance pour un patient hospitalisé, après on ne peut pas généraliser, mais il se trouve que le médecin va peut-être avoir plus tendance à (...) qui serait la personne hospitalisée.

Est-ce que votre association mène un combat de reconnaissance pour que le législateur vous autorise à pouvoir être désignée aussi comme personne de confiance, comme il est actuellement le cas au Canada ?

Là, j'ai du mal à vous répondre de manière officielle, parce que je ne pense pas qu'on se soit positionné sur ce sujet là. Après, l'APF a un rôle d'accompagnement, de conseil auprès des personnes en situation de handicap moteur et troubles associés, mais je pense que ce n'est pas la même chose que d'être une personne de confiance et concrètement qu'est-ce que cela signifierait par exemple que... ce serait donc une personne physique de l'Association qui serait nommée personne de confiance. Parce qu'il faudrait bien qu'il y ait un lien interpersonnel et dans ce cas là notre délégation départementale de l'APF (car l'APF a des délégations dans tous les départements de France et ce sont de petites délégations qui comptent un directeur, et une toute petite équipe tout autour), je vois mal comment matériellement et même humainement ce que ces personnes là pourraient être des personnes de confiance. Je pense quand même que l'accompagnement implique quand même une distanciation des relations interpersonnelles.

Pas forcément, dans la mesure où une personne malade pourrait bien désigner son conjoint comme personne de confiance, d'ailleurs

Oui, mais quand on est un professionnel, ce n'est par notre profession qu'on accompagne, je ne sais pas, mais dans tous les cas, si c'est en mon nom personnel, je serai gênée, mais après... Je ne crois pas que l'APF ait une position claire là-dessus, mais après c'est peut-être pour mon intérêt personnel je ne sais pas...

Croyez-vous qu'une association, qui a affaire à un patient sans domicile, sans parent et qui n'a personne et que vous avez bien suivi, est-ce que l'association peut jouer le rôle de personne de confiance, si le cas se présente ?

Si effectivement les autres recours, qu'on imagine possible, n'existent pas, alors bien évidemment il faut accompagner cette personne, dans ce cas une association qui la connaît peut bien jouer ce rôle-là. Mais encore une fois je ne pense pas que ce soit l'association qui doit venir au premier plan pour être désignée comme personne de confiance.

Voyez-vous une place pour la personne de confiance en dehors de l'hôpital ? Pour être plus précis, quelles sont d'après vous les améliorations ou les modifications que l'on peut apporter pour une meilleure prise en charge du patient ?

Oui, je pense que la personne de confiance comme je vous le disais devrait pouvoir être sollicitée pendant tout le parcours de santé ou de soins et cela signifierait par exemple que lorsqu'une personne est accueillie dans une structure médico-sociale comme à l'hôpital, ils pourront (...)

Dans le cadre de ce dispositif on lui propose un calendrier

Dans vos propos, j'ai remarqué que vous faites allusion au parcours de santé des personnes ; croyez-vous que cela suffirait alors qu'il y a des personnes dites bien portante qui

Oui justement, le parcours de santé inclut la prévention. Si vous voulez le parcours de santé couvre absolument tout le secteur santé, sanitaire et médico-social. C'est la prévention, ce sont les soins de premiers recours, c'est l'hospitalisation, ce sont les soins de suite, c'est l'accueil en établissement médico-social pour les personnes en situation de handicap comme aussi les personnes âgées, même les soins palliatifs, voilà vraiment ça couvre tout le parcours.

Et pourquoi est-ce que votre association s'est mise en place et que faites-vous réellement ? Quel était votre but initial ? Qu'est-ce que vous envisagez pour les personnes qui viennent à vous ?

L'association a été créée en 1930 par un groupe de 3 malades atteints de poliomyélite, et c'est pour cela qu'elle s'appelle l'Association des Paralysés de France (APF), même si finalement son public n'est pas tant les paralysés que les personnes en situation de handicap moteur et troubles associés. Par troubles associés, j'entends les poly-handicaps, les différents handicaps que peut vivre une seule personne. Donc nous avons beaucoup de personnes qui ont une motricité cérébrale, qui sont porteuses d'une sclérose en plaque qui sont tétraplégiques ou

paraplégique, ou qui ont des difficultés de locution ou d'audition. On a aussi des polyhandicaps ou un handicap mental qui associe les handicaps physiques, voilà ça c'est notre public, qui est donc très large.

Son but initial était de favoriser la place des personnes paralysées et des personnes handicapées dans notre société et c'est toujours notre objectif de parler d'inclusion dans la société. C'est-à-dire qu'il ne s'agit pas de donner une place à la personne en situation d'handicap, mais il s'agit de transformer la société pour que la personne en situation d'handicap ait accès à tout, comme n'importe qui. Et cette revendication là ne concerne pas seulement les personnes qui ont une restriction aux déplacements, pour des raisons de paralysie ou d'handicap. Cela concerne également les parents avec poussettes, les personnes âgées, les infirmes temporaires (je pense aux personnes qui se sont cassé la jambe, donc notre projet ne cite pas que les personnes en situation d'handicap, mais toute personne à la mobilité réduite, afin que ces personnes aient accès à tout.

Croyez-vous que cette loi du 4 mars 2002 sur la personne de confiance devra être amendée ou faut-il changer quelque chose ou c'est plutôt les mentalités des acteurs (soignant, soignés, associations) qu'il faut changer ?

Je pense effectivement qu'il faudra renforcer la formation des médecins, des personnels de santé. Car je pense que ce soit les médecins qui informent les patients en début d'hospitalisation. Donc là effectivement un boulot reste fort à faire, dans la formation initiale et continue et peut-être il faut les rappeler à l'ordre et c'est à eux de décider. Après, je pense que le dispositif sur la personne de confiance pourrait concerner le secteur médico-social, qui signifierait une forme de la Loi.

Je voudrais aussi vous demander si vous croyez vraiment que la personne de confiance, telle que la Loi le prévoit, est bien comprise par les médecins . Ne croyez-vous pas que le législateur devra mettre des décrets pour amener les médecins dans leurs formations initiales à beaucoup plus s'intéresser à la communication avec le patient?

Honnêtement, je ne sais pas comment est déterminée la formation initiale des médecins, le contenu des UE de communication avec les patients. Donc, pour tout vous dire, il faut influencer les facultés, ensuite, dans la formation continue des médecins, elle doit être obligatoire, là aussi pareil que la formation continue.

Quelles sont aujourd'hui les suggestions que vous pouvez faire pour que vos patients ou encore ceux qui sont suivis par l'APF puissent se retrouver dans cette Loi? Que recommanderiez-vous?

Ce que l'APF peut faire, ce serait de décliner la Loi pour tous les patients et usagers du système de santé. Par exemple, je doute fort que les formulaires de déclaration des personnes de confiance dans les hôpitaux soient adaptés à tous leurs handicaps: Alors, que fait-on dans ce cas d'un patient analphabète. Il y a quand même beaucoup de personnes en situation de handicap qui pour un certain nombre ne savent ni lire, ni écrire ou qui ont un bagage scolaire assez limité. Voilà, est-ce qu'une adaptation est prévue? Malheureusement dans la plus part des cas ce n'est pas ce qui se fait. Donc c'est quelque chose effectivement à prévoir. Et au sein de l'APF, je pense qu'une information plus large pourrait être apportée auprès des personnes que nous avons à accompagner.

Il y a une question qui revient toujours, c'est de savoir quel serait le temps opportun pour les médecins d'informer les malades ou les patients de la possibilité qu'ils ont de pouvoir désigner une personne de confiance?

Je pense qu'au moment de l'annonce de l'hospitalisation, je sais que ce n'est pas forcément l'idéal, mais il faut laisser aussi le temps à la personne hospitalisée, au patient d'intégrer son état de santé, pour ensuite pouvoir réfléchir à la désignation de la personne de confiance.

Ne croyez-vous pas que dans certains cas ce serait trop tard ?

Oui c'est possible, c'est d'ailleurs pour ça que finalement, la désignation de la personne de confiance à l'hôpital devrait être le dernier recours. Si on pouvait désigner une personne de confiance pendant l'hospitalisation avant et de manière plus pérenne, il n'y aurait plus cette angoisse suscitée potentiellement par la désignation de la personne de confiance pendant l'hospitalisation. Par exemple, dans notre cas, on informe de l'existence de ce dispositif en dehors de toute situation d'urgence. C'est-à-dire que nous mettons vraiment l'accent sur l'anticipation. Parce que lorsque les hospitalisations ne sont pas programmées, la personne concernée a autre chose à faire que de désigner une personne de confiance. En quoi consiste cette enquête et quelles sont les personnes que vous rencontrez?

Notre enquête vise à savoir si les associations sont satisfaites de la Loi du 4 mars 2002? et quels rôles ces associations pourraient jouer pour la faire améliorer. Il s'agit de faire un bilan de ce dispositif de Loi sur la personne de confiance et quelles améliorations apportées pour une meilleure prise en charge des patients.

Pourquoi faites-vous cette enquête? Est-ce pour répondre à une commande ou le faites-vous juste pour satisfaire à votre propre curiosité? Ou, est-ce dans le cadre d'une étude universitaire?

C'est dans le cadre d'un mémoire de master de recherche et ce sujet a retenu notre attention Dr Moulias et moi-même. Ceci dit, nous nous intéressons plus particulièrement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce master pourrait peut-être aboutir à une thèse de doctorat.

Entretien avec Mme Vigouroux, membre de la Ligue contre le cancer, Morbihan.

Je suis chercheur en éthique médicale et je fais un travail de thèse sur la personne de confiance et j'essaie de voir l'avis des associations par rapport à la personne de confiance par rapport à la loi du 4 mars 2002, c'est pour avoir un petit peu votre ressenti par rapport à ce concept et à la loi qui l'a produit. Alors, je vais me présenter, moi j'étais infirmière et j'ai été malade du cancer en 1996. J'ai été mise à la retraite en 1999 et je me suis investie énormément à la Ligue contre le cancer et au réseau des malades et des proches et j'ai travaillé sur le dispositif d'annonces, un petit peu sur les droits des malades, l'accès aux prêts bancaires pour les personnes à risque aggravé et je suis aussi représentant des usagers. Justement à l'occasion le 7 novembre 2011, il y a eu un souci par rapport à la personne de confiance justement, c'est-à-dire que le soignant insistait auprès d'un malade pour qu'il nomme une personne de confiance alors qu'il y avait de la famille dans la chambre et ça a mis une tension énorme puisqu'en fait la personne malade a désigné quelqu'un et ça voulait dire que les autres, il n'avait pas confiance en eux et moi depuis le début que ce terme est employé je fais, pas la guerre, mais chaque fois j'é mets une réserve, je trouve que la confiance c'est quelques chose d'extrêmement fort et de nommer quelqu'un, enfin moi j'ai 3 enfants, à l'époque ça n'existait pas en 1996 donc la personne de confiance etc.. mais je sais que ça a créé des tensions au sein de la famille à savoir, j'étais mariée, je suis aujourd'hui divorcée, puisque bon mon mari m'a accompagnée au tout début mais je crois qu'il avait très peur de se retrouver tout seul, donc il m'a vite remplacée puisque j'allais mourir. C'est assez fréquent je crois dans cette pathologie en fait, mais bon donc voilà et donc la confiance a été rompue aussi, j'ai voulu ne rien cacher ni à mes enfants ni à mes proches donc je m'étais aussi confiée à ma mère, que j'aurais pu prendre aussi comme personne de confiance, elle est allée à la banque retirer, elle s'était portée caution pour un prêt bancaire, elle est allée dire que j'étais malade et qu'elle retirait sa caution. Des enfants j'en ai 3, j'en avais une qui venait déterminer l'école supérieure de commerce de Bordeaux, donc elle était loin, les autres étaient encore, une en classe préparatoire au Lycée de Rennes et l'autre était encore au collège et donc c'est à elles que je me suis confiée, c'est elles qui m'ont aidé, qui se sont débrouillées un peu seules et bien ça s'est mal passée avec l'aînée, vous voyez. Donc ça créé énormément de tension, et pourtant j'ai tenu tout le monde informé de la même façon mais elles n'ont pas eu le même vécu auprès de moi je pense pendant la maladie, bon ça c'est mon histoire personnelle, l'une puisqu'elle était éloignée, les autres étaient proches, bon elles s'attendaient à me trouver à la maison quand elles rentraient et manque de chance j'étais encore hospitalisée etc...avec les traitements lourds etc. Donc elles n'ont pas eu le même vécu pendant le parcours de soins, ça c'est mon histoire personnelle. Ensuite j'ai aussi travaillé sur un classeur patients en 2003, j'avais pris un groupe de travail à la Ligue contre le cancer au comité 56 de la Ligue où il y avait, c'était à mon initiative puisque moi quand j'étais malade je me disais mais c'est pas possible j'oublie tout, j'entends pas bien je comprends pas bien les choses, j'étais pourtant dans le milieu médical mais il y a des choses qui m'échappaient et donc j'avais créé un classeur où j'avais tout récapitulé, c'est-à-dire, même ma date de naissance il m'arrivait de ne plus la savoir tellement j'étais fatiguée à certains moments, donc j'avais tout photocopié, enfin ma carte d'identité, ma carte vitale, tout tout un récapitulatif, les personnes à prévenir au cas où, et comme je me suis investie au réseau des malades, il s'avérait qu'il y a eu le problème de l'accès aux prêts bancaires, il y avait le problème des arrêts de travail, l'ALD, ça a entraîné pour obtenir l'ALD enfin tout était compliqué, on a fait des fiches sociales, on a fait des fiches, on a travaillé dans ce groupe, on a mis en place un classeur patients qu'on a expérimenté au réseau d'oncologie Oncovan et donc il y avait 15 exemplaires au départ et ce classeur bon il a été validé par le médecin qui était le Docteur Desprez à l'époque qui était le médecin du réseau et ensuite il s'est trouvé qu'il y a eu un colloque à Angers où j'ai présenté ce classeur, il y avait Monsieur Lara qui était le Professeur Lara et il m'avait demandé, il me dit est-ce que vous voulez le mettre sur le net ou alors est-ce que vous souhaitez le garder, voilà c'est le comité 56, c'est notre propriété etc.. je lui fais non non pas du tout, moi je veux que ce classeur il serve aux patients au maximum donc bon, ensuite dans ce parcours j'ai également été à l'école formation européenne en cancérologie à Lyon et où j'ai participé à une formation en tant que représentant des malades du cancer et j'ai aussi parlé de ce classeur enfin bon, je l'ai présenté à Madame Bara qui m'avait dit il faut fédérer les moyens à ce moment là si on fait quelque chose en ce sens là, voilà donc, à Onco Bretagne je l'ai également présenté, bon il y a des labos un petit peu sous entendu qui voulaient aussi se l'approprier un petit peu mais bon je ne voulais pas que ce classeur soit repérable dans une courbe hôpital sous le bras d'un patient, ce classeur est un classeur du commerce, un classeur A4 où parfois il est blanc, il est vert peu importe, il existe maintenant partout, le CHU de Nantes s'en est inspiré, il a été retravaillé bien sûr, chacun se l'est approprié, chaque réseau par pathologie également quelque fois et Strasbourg vient de le mettre en service je crois, et dans ce classeur il n'y avait pas de personne de confiance, maintenant il y a mais au départ c'était les personnes que j'autorisais à avoir des informations sur mon état de santé et j'avais mis 3 lignes, on avait mis 3 lignes. **Donc a priori 3 personnes, c'est ça, c'est dans l'idée qu'il pouvait y avoir plusieurs personnes.** Plusieurs personnes, il se trouve que dans le texte, il y a 1 personne qui en nomme une autre, ça annule la première, voilà et je ne suis pas tout à fait d'accord qui est qu'une personne puisque c'est lourd pour cette personne là, je trouve et la personne qui est choisie n'est pas forcément prête également à entendre et à accompagner seule la personne malade, y compris jusqu'en fin de vie. Je trouve que très dur, alors j'ai une autre expérience, c'est ma sœur qui a 57 ans,

c'était au mois de novembre dernier, on lui annoncé un cancer du poumon, elle était en pleine forme, elle devait partir en voyage, enfin bon, ils n'ont pas d'enfant, ils partent sac à dos, vol sec, aux 4 coins du monde, l'année dernière ils étaient au Sri Lanka etc... elle avait mal au dos depuis le début de l'année et puis cet été, je lui ai dit « écoute t'as qu'à changer de médecin puisqu'il te prescrit des séances de kiné ton médecin et tu ne les supportes pas, t'as vraiment mal au dos, moi je pense qu'il y a peut être autre chose à faire ». Donc voilà, et donc en septembre elle change de médecin qui commence à faire des investigations, scintigraphie osseuse etc.. scanner voilà, nodule aux poumons etc et pus après les biopsies etc.. elle est pacsée avec quelqu'un, c'est comme ça. Il est un petit peu fragile je dirai, il travaille à France-télécom mais bon c'est pas... mais bon voilà, elle l'a évidemment choisi comme personne de confiance mais il était mal à l'annonce, je l'ai accompagné, je me suis proposée, ils ont accepté tous les deux, on était donc 2 en fait à aller voir le chirurgien et entendre les comptes-rendus, l'anapath etc mais personne ne prononçait le mot cancer donc là j'ai un peu, c'est moi qui ait prononcé le mot cancer, tout tournait autour de tumeur, de carcinome, de tout ce qu'on veut, mais le mot cancer n'était jamais prononcé, si bien que ma sœur était dans un circuit je dirai un peu borgne sur Quimper et elle ne voulait pas ailleurs, elle m'a dit si c'est grave, je veux bien aller à Nantes, comme je connais Nantes, je connais les médecins sur Nantes et donc en fait elle ne bougeait pas puisque le pneumologue de Quimper lui parlait de tuberculose, enfin bon c'était n'importe quoi, c'était du grand n'importe quoi. Quand elle a eu le résultat de l'anapath, le mot cancer n'a jamais été prononcé plus et bon c'est moi qui l'ai prononcé quand on est allé voir le chirurgien avec son compagnon, elle n'était pas là puisqu'elle avait des drains et qu'elle était dans sa chambre et c'est moi qui ait dit donc elle a un cancer, il me dit oui et là son compagnon a levé les bras, je crois qu'il allait le frapper, il était vraiment pas bien et c'est lui la personne de confiance et quand on est remonté dans la chambre, lui est allé se promener dans la cour de la clinique, dans les jardins et moi je suis montée et elle m'a dit et alors, je lui ai dit « ben oui c'est un cancer ». **Alors est-ce que le médecin ne lui a pas annoncé à elle ?** à elle non. **Cela est peut être un rôle un peu lourd pour la personne de confiance enfin, même si c'avait été vous.** Et oui c'est lourd, mais bon il avait laissé entendre que peut être c'est une tuberculose, elle est en contact avec le public qui travaille à la Poste etc. peut être, peut être aussi que c'est une tumeur puisque, donc elle me disait s'il se dépêche pas, s'il se presse pas, c'est que ce n'est pas grave, vous voyez un peu le circuit. **oui.** On fait comme on peut, donc je disais là c'est plus la tête sous l'oreiller, la tête sous le sommier quoi, carrément et donc c'est vrai que moi j'en dormais plus, je n'en dormais, je disais mais ce n'est pas possible et on attendait et on attendait, on attendait enfin bon bref et finalement elle a accepté d'aller à Nantes, on est à Nantes au Centre XX et puis bon là on lui a tout expliqué hein, le professeur qu'on a rencontré lui a tout expliqué, son scanner enfin tout, et en fait y en a partout, il y a la plèvre, il y a le diaphragme, enfin y a tout. Il lui a expliqué les choses mais bon il lui a dit pour la prise en charge il vaut mieux aller à Brest puisque bon vu les distances, la fatigue que ça va engendrer les chimios etc... on lui avait parlé de chimio mais on ne lui disait pas qu'elle avait un cancer, mais moi j'ai fait de l'écoute, je suis allée au lit des patients quelque fois, j'entendais des gens me dire mais moi j'ai pas de cancer, j'ai une chimio au cas, préventive, vous voyez c'est encore dur alors qu'il y a eu le dispositif d'annonce. **C'est encore dur,** c'est encore dur et il y a des gens qui ne veulent pas entendre non plus je pense aussi bon il y a les deux, hein, mais bon avec la personne de confiance ça devrait être un peu plus clair, puisque avec la personne de confiance on dit se sentir accompagné et vous voyez dans le cas dans ma sœur son compagnon il est incapable, et alors lui comme il a entendu les choses, il n'arrêtait pas de lui dire après de toute façon c'est foutu, **Oui il n'était pas soutien...** Du tout, mais alors pas du tout, et donc je me suis un petit peu expliquée avec lui, je lui ai dit « écoute on est dans la vie, moi il y a 15 ans que j'ai été malade, j'ai un ami il y a 23 ans qui a été malade, écoute il a eu des métastases depuis, il a un bout de foie en moins, il a un bout de poumon en moins, il a eu des rayons au niveau cérébral etc... puisqu'il y avait des métastases, il est parti au Sri Lanka au mois de novembre dernier ». Il se trouve aussi que c'était aussi le Sri Lanka mais bon c'est vrai, j'avais les photos et tout, je lui ai envoyé les photos je lui ai dit voilà, voilà Gérard, il y a 23 ans qu'il a un cancer et on vit avec. Voilà, donc et depuis ça va mieux, son compagnon j'ai réussi à lui faire faire, il est retourné avec des amis faire du vélo, enfin il a fait des choses, ça y est ça bouge un petit peu. **Et c'est toujours lui qui est personne de confiance ou c'est vous,** ben non c'est lui **Elle n'a pas voulu changer ?** Ah moi je n'ai pas proposé, moi je ne veux pas non plus, ben non alors là il est d'une susceptibilité en plus, non non non, non non non, et c'est souvent, ce n'est pas bon, ce n'est pas évident, ce n'est pas évident, ce n'est pas évident d'être seule, personne de confiance, on n'est pas préparé à ça pas forcément. **Vous avez quelque chose à apporter au niveau du texte ? Vous dites qu'il est mal fait, il y a des choses qui vous ont paru plus intéressantes à mettre ou à ne pas mettre dans la loi d'ailleurs ?** Moi je pense qu'il faudrait deux personnes de confiance, que l'une puisse se reposer sur l'autre et vice versa, si une personne veut un peu lâcher, puisqu'il y a des moments qui deviennent très durs, moi je suis un peu dans le cancer donc, c'est ce qu'il y a de plus dur mais bon pas forcément il y a la fin de vie aussi, il y a aussi les soins palliatifs c'est pas évident non plus. Mais euh, je pense qu'il faudrait mettre deux personnes, que l'une puisse un petit peu épauler l'autre ou prendre le relais. **D'accord et vous parliez, qu'on n'est pas assez formé ou informé, votre association participe-t-elle à la formation ou l'information des gens, par exemple quand on vous appelle en vous disant, on vient de me découvrir un cancer ou mon frère, ma sœur a un cancer, vous leur parlez de la personne de confiance ?** Alors on parle de la personne de confiance, c'est-à-dire que c'est à l'entrée, en

hospitalisation que la question est posée, alors là où je suis représentante des usagers, c'est une clinique où il y a beaucoup de personnes âgées, enfin il y a un service de rééducation également, il y a un gros service de soins palliatifs. **Oui** et de post, je dirai post-chirurgie, de convalescence et la question est posée mais les gens ne comprennent pas forcément et ils pensent qu'il s'agit de la personne à prévenir au cas où, ou au cas où je m'aggrave ou au cas où enfin voilà je retourne chez moi, il faut venir me chercher quoi. D'accord parce que vous m'avez dit que vous faisiez partie de la Ligue c'est ça. Oui je suis à la Ligue. Et à la Ligue ils ne font pas d'information, par rapport à la personne de confiance ? non, on voit les malades juste qui viennent voir les psychologues, il y a les groupes de parole, très peu de personnes en fait, plus de femmes que d'hommes, comme souvent, mais autrement non, par rapport à la personne de confiance à la ligue, non j'ai jamais eu de groupe de travail. D'accord, ça aurait pu être un rôle de certaines associations en fait qui informent les gens qui viennent les voir en leur disant vous avez le droit d'être, on leur propose facilement dans le cadre de l'hospitalisation mais ils ne comprennent pas comme vous l'avez bien dit. Ils ne comprennent pas, alors il y a un article, il y a dans le livret d'accueil, dans tous les établissements, là où je suis aussi, dans le livret d'accueil ils parlent de la personne de confiance, ils expliquent ce que c'est mais bon, si le soignant insiste vous voyez ce qu'il s'est passé dans la chambre avec cette famille. Et donc là justement à la réunion de la CRUCPC. A la dernière réunion de ? Justement, alors c'est Monsieur Urbini, que j'ai eu au téléphone ce matin, si vous vous le joindre également pour vos travaux il est d'accord. Ce monsieur est avec moi donc dans la même clinique et par contre il est d'une autre association, il fait de l'accompagnement en soins palliatifs en fait. J'ai ses coordonnées, il est d'accord. Monsieur Orbini déclare que lorsque la question concernant le choix de la personne de confiance est posé aux patients, elle doit être faite dans la discrétion et non pas devant la famille, ce qui peut provoquer des tensions. Madame Gicquel qui est l'infirmière référente signale que le patient dispose d'un délai de réflexion et n'est pas obligé de répondre immédiatement, alors Madame Pétion qui est en charge de la qualité des soins suggère que cela peut être discuté lors d'un audit, qu'il soit programmé avant la certification en fait, mais on a une réunion le 9 mars justement puisque tous les 2 ans, nous faisons une enquête au lit des patients en tant que représentants des usagers et donc la question de la personne de confiance va être dedans cette année. **C'est-à-dire vous allez leur demander s'ils ont désigné une personne de confiance ?** Oui une personne de confiance, comment ça c'est passé, comment ils l'ont compris. **D'accord.** Voilà. Donc c'est Madame Vigouroux remet en question le terme personne de confiance, bien oui c'est moi, et bien oui et à chaque fois, à chaque fois, à chaque fois, mais je l'ai dit également bon tout ce que je savais pour les guides ALD, les groupes de travail, pour les médecins généralistes à l'intention des médecins sur les recommandations, donc c'est vrai quand on a l'occasion de parler de cette histoire de personne de confiance, moi je me dis mais il faut se mettre à la place des personnes, en plus souvent c'est un proche, donc il y a de l'affect, y a plein de choses, ce qui est normal, c'est très dur pour la personne, moi je sais que mon beau-frère, le compagnon de ma sœur m'a dit : « j'aurais préféré que ce soit moi qui soit malade puisque le malade on s'occupe de lui mais la personne à côté » ben.. Voilà, vous voyez. Oui, oui ah oui, c'est très fort ce que vous venez de dire. Voilà, donc moi chaque fois que je téléphone je prends de ses nouvelles sou je l'appelle lui sur son portable, quelque fois il était parti faire du vélo ou faire des courses, tout seul il aime beaucoup parler alors que c'est quelqu'un qui est plutôt fermé d'habitude, il a besoin de parler en fait. **Donc en fait vous faites le soutien de la personne de confiance et si jamais, imaginons que dans la loi, il prévoit que finalement on ait le droit, je ne sais pas moi, 1 à 2, voire 3 personnes à désigner dans ces cas là, pensez-vous que vous vous y retrouveriez plus ?** Il faut mettre une priorité mettre une personne en 1 et en 2 et au cas où et même si on peut y aller à 2 pas à 5 mais bon à 2 on peut aller rencontrer un médecin avec la personne malade je pense que c'est possible, là on était 3 à chaque fois qu'on est allé en consultation à Nantes, on est allé en consultation à Brest au CHU ça c'est très bien passé, y a pas eu de souci. D'accord. Ma sœur a pu s'exprimer, on l'a laissé, c'est elle la malade, c'est elle qui pose les questions, donc il faut respecter ça aussi c'est un risque pour la personne de confiance, ça dépend il ne faut pas qu'elle parle à la place du patient et moi je trouve qu'on devrait faire un livret pour la personne de confiance. **Oui...** Faire un livret pour la personne de confiance, elle n'est pas forcément informée non plus de ce que ça représente quand elle donne son accord, quand elle donne son accord puisque quelque fois elle est désignée, elle ne sait pas ce que ça signifie aussi. **Elle ne sait pas forcément qu'elle est personne de confiance, si ?** Non, elle s'est pas forcément non, non elle ne le sait pas forcément. Non non, alors je sais qu'il y a des formulaires, je suis allée sur les sites internet, voilà, je soussigné, formulaire désignation d'une personne de confiance et c'est mis : j'ai informé la personne, mais bon c'est pas toujours le cas, c'est pas vrai. Je l'ai informée de sa désignation comme personne de confiance et cela vaut pour toute la durée d'hospitalisation sauf si je la révoque ainsi que la loi m'y autorise à tout moment, alors vous voyez un peu le climat quoi ... moi je veux bien mais bon, hein, en plus de la maladie là-dedans, alors vous voyez un petit peu le truc. **Oui vous trouvez que c'est un petit peu indélicat en fait, un petit peu grossier.** Oui c'est lourd, c'est un peu lourd, attendez vous vous rendez compte, vous avez quelqu'un qui est très malade puisque bon, autrement vous rentrez pour une appendicite c'est peu de choses, mais bon sur une maladie, sur la durée et tout. **Dans les gens que j'ai contacté, il y a des gens qui imaginent aussi la mise en place en fait de la personne de confiance "avant qu'on soit malade" en fait, l'idée qu'on puisse désigner sa personne de confiance "au calme" avant qu'on arrive à l'hôpital, avant d'être le coma, avant d'avoir.** Il faut anticiper. **Voilà un petit peu dans cette idée là, pas**

forcément en tant que mandataire mais plutôt dans cette idée là, Oui si la personne est d'accord et si ça met pas, vous savez les familles, les gens sont pas forcément non plus tous disons d'accord et puis ça créer des tensions, de toute façon voilà, moi je suis personne de confiance, toi tu ne l'es pas, elle n'a pas confiance en toi, quoi, voilà. **C'est le terme qui vous gêne surtout.** C'est inappropriée, il faudrait mettre personne que j'autorise à m'accompagner, à avoir des informations sur mon état de santé, voilà et puis mettre 2 personnes et puis voilà tout simplement, moi c'est ce que j'avais mis dans ce classeur au départ. **Il y a le rôle aussi pour aider le médecin dans sa décisions si jamais le patient peut pas s'exprimer.** Oui, oui, mais bon à ce moment là il faut demander à chacun d'écrire ses directives anticipées mais bon je pense, enfin tout le monde n'en parle pas, c'est vrai que pour certains la mort ça n'arrive qu'aux autres, mais bon moi je trouve que chez nous on parle facilement de ce qu'on veut, de ce qu'on souhaite même si c'est pas écrit, bon voilà mais, oui, mais bon; Le CISS a fait un document sur les droits des malades et de la fin de vie et ils en parlent du rôle de la personne de confiance, donc chaque patient a le droit de désigner une personne de confiance pour accompagner ou représenter si besoin lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée à proposer une décision éventuelle concernant l'arrêt d'un traitement pouvant constituer une obstination déraisonnable. Voilà. C'est le CISS qui a testé ça, c'est très bien fait d'ailleurs, c'est bien fait et donc dans la clinique où je suis représentante des usagers, on avait dit de le mettre dans le livret d'accueil, alors ça choque un peu, mais bon. **Cela choque les patients ou les soignants ?** Les soignants pour l'instant. **Vous avez réussi à savoir pourquoi ?** Je pense que comme j'étais soignante avant, on est là pour accompagner la fin de vie aussi, mais bon quelque part quand c'est quelqu'un de jeune qui décède, moi j'ai travaillé avec des enfants, on a un sentiment d'échec quand même. **Oui c'est sûr mais je ne vois pas pourquoi ça les choquerait que l'information soit dans le livret d'accueil par rapport à ça, c'est toujours par rapport au terme ?** C'est partagé, c'était partagé, c'était pas tout le monde non plus, alors je sais pas moi je, alors on a fait aussi un petit travail par rapport aux soins palliatifs pourquoi ne pas le mettre à ce moment là dans le petit livret uniquement soins palliatifs mais je dis pourquoi que les soins palliatifs, tout le monde ira un jour vers la fin de vie, bon on sait pas, mais bon c'est de la vulgarisation un petit peu, moi je trouvais que c'était voilà bon on n'est peut être pas concerné dans le moment, c'est bien de savoir, voilà. On peut le prendre un peu comme ça, un peu plus léger je dirai, mais pas dans le moment où on, mais bon on ne sait pas à quel moment on rentre dans la fin de vie, on ne sait pas, mais bon voilà, vous voyez. **D'accord, en fait c'est plus par rapport à la fin de vie, par rapport au côté accompagnement que par rapport à la personne de confiance en fait.** Oui. **C'est plus ça qui a choqué les personnes.** Oui je pense, c'est plus par rapport à la famille, oui. **D'accord.** Donc je sais pas, je crois qu'il faut mettre carrément dans le livret d'accueil, j'appelle ça de la vulgarisation, ça existe bon voilà et puis qu'ils en prennent connaissance, et bien oui peut être le moment venu, ils vont se dire et bien oui finalement c'était bien, on a vu ça quelque part, c'était bien de faire des directives anticipées, enfin bon voilà, je sais pas, moi j'étais soignante, alors peut être comment dire, pas de compréhension mais comment dire, pour moi c'est normal un petit peu, c'est pas normal non plus, mais je ne sais pas comment vous le dire là. **En fait ça fait partie de la vie pour vous.** La mort ça fait partie de la vie la mort, la mort fait partie de la vie, naître, vivre, mourir, voilà, donc oui, oui. **Ça en effet peut être que ça dépend des idées de chacun.** Voilà, voilà. **Je vous remercie beaucoup pour votre témoignage, c'est très intéressant. Je vous remercie beaucoup d'avoir pris de votre temps pour me répondre.** C'est peu. Y a qu'à changer ce terme. **Ça je ne vous garantis pas que j'y arriverai mais en tout cas je transmettrai, j'essaierai d'exprimer vos remarques.** Mes remarques, mes observations. Tout à fait. A chaque fois le terme confiance, mais alors c'est tellement... **Vous dites que n'avez plus confiance en personne mais à cause du poids de ce qui s'est passé, à cause de votre parcours en fait.** A cause de mon parcours oui oui qui n'était quand même pas simple non plus mais bon. Finalement j'ai rencontré des gens formidables, j'ai fait des choses que je n'aurais sûrement pas faites autrement, si je n'avais pas été malade, donc je ne peux pas dire que c'est une chance d'avoir été malade, c'est toujours très dur mais bon non je ne me plains pas aujourd'hui. J'ai découvert d'autres choses. Autre chose, voilà, c'est tellement riche, j'ai rencontré des gens extraordinaires dans mon parcours, d'autres malades, on se retrouvait à Paris à la Ligue pour des réunions quand on a travaillé sur le dispositif d'annonce etc... beaucoup d'entre nous sont décédés et je retiens que les bons moments, ça a été des moments mais très très forts, même en fauteuil y en avait qui venaient aux réunions. C'était super, super, elles avaient toutes blagues à raconter, il nous arrivait tout le temps des bêtises, je pense à une en particulier, Marie-Laure qui allait se baigner à la Baule avec ses prothèses mammaires et puis qui se sauvaient tout de temps de son soutien gorge de maillot de bains, c'est alerte aux méduses, vous voyez, bon elle est décédée, elle avait un rire, elle était formidable, je vous assure qu'on était heureux de se retrouver quoi. **Je l'entends bien.** On a passé des moments extraordinaires, on a travaillé également avec Philippe Bataille qui a écrit "un cancer et la vie" et nos témoignages sont dans son livre. D'accord. Voilà, aussi, nous on a rencontré Tim Greasen également de l'association AIDES pour revendiquer un petit peu leurs droits et se faire reconnaître en tant que malade du SIDA, j'ai rencontré plein de gens, c'est extraordinaire quoi, des gens formidables, je n'aurais jamais jamais rencontré tout ce monde, tout ce que j'ai fait, si je n'avais pas été malade quoi. C'est idiot peut être ce que je dis mais bon. **Non c'est pas idiot, c'est un beau retour de situation sur ce qui vous est arrivée, au contraire.** Oui, Un retour de situation oui et puis vous voyez pourtant je suis toute seule, bon mon mari est parti, bon il est

parti pour une autre femme bien entendu, ce n'est pas grave ce n'est pas grave, je me dis, je suis tellement mieux seule que mal accompagnée, et bien j'ai tout mon temps, j'ai personne qui m'attend, qui me dit où tu as été, t'as vu l'heure, qu'est qu'on mange, je suis tranquille. Voilà. **Bien..., je vous remercie**;

Entretien avec Mme Iliou, membre de l'Association du Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD) à Vannes.

Bonjour, je suis chercheur en éthique médicale et je fais un travail de recherche sur la personne de confiance. Je cherche à connaître le ressenti des associations par rapport à la loi du 4 mars 2002, la façon dont elle est appliquée actuellement en France, y aurait-il des améliorations qu'on pourrait apporter ou pas ?

C'est une question personnelle parce que l'histoire de la personne de confiance, c'est très mal, enfin le rôle de la personne de confiance selon nous est très mal connue, souvent il est réservé de la part des hôpitaux qui connaissent un petit peu à la personne que l'on appelle uniquement pour faire des petits travaux, c'est un peu le rôle de la voisine, or ce n'est pas du tout ça bien sûr. Nous nous sommes souvent à notre association, il y en a beaucoup d'entre nous qui sommes personnes de confiance, c'est à dire que, selon ce que la loi nous permet, nous accompagnons des personnes qui nous le demandent aussi bien aux visites médicales que lorsqu'évidemment il y a des problèmes, lorsque les gens sont hospitalisés ou autre.

D'accord, donc en fait vous accompagnez des membres de votre association, ou des gens qui vous demandent? J'essaie juste de comprendre.

Pour les personnes qui sont souvent en grande souffrance, soit pour elles, soit pour d'autres membres de leur famille et qui ne savent plus comment et ne savent comment s'adresser au personnel médical pour avoir une réponse à leurs préoccupations, en fait c'est souvent ça. Alors nous quand nous sommes consultés d'abord nous prenons le temps de bien discuter avec des gens pour savoir exactement ce qu'ils veulent, et décidons dans la mesure du possible, je dis bien dans la mesure du possible car c'est pas toujours facile de rentrer également en contact avec la famille lorsque quelqu'un le souhaite, elles sont quelque fois à faire aussi le lien avec des gens de la famille et après ils viennent, à la demande toujours de la personne, nous essayons de faire appliquer, soit lorsqu'elle... et nous avons eu je m'excuse de continuer, nous avons eu des résultats extrêmement intéressants en ce sens qu'il nous est arrivé un cas très difficile, c'était celui d'un jeune pompier d'une trentaine d'années qui était entrain de mourir depuis plusieurs mois, il avait été réanimé après 5 arrêts cardiaques et sa maman est venue nous trouver pour demander que faire, parce qu'il souffrait, bref il se dégradait etc. Après avoir pris contact et avoir su ce que ce jeune homme lui avait toujours dit avant d'avoir cet accident de ne pas vouloir être un végétatif... nous sommes allés 2 fois voir le ... des soins palliatifs et la seconde... la seconde nous sommes retourner voir le euh... dans l'hôpital et nous avons pu obtenir que l'application de la loi... il y a eu réunion d'un conseil d'un collège de médecins et après quelques temps ce jeune a pu mourir calmement avec toute sa famille autour de lui. Nous avons trouvé que le rôle de personne de confiance était très important.

Excusez-moi je n'ai pas bien entendu, c'est le directeur des soins palliatifs, c'est ça ? Que vous êtes allée trouver.

Le médecin responsable, oui des soins palliatifs ambulatoires puisque les soins palliatifs vous savez dans les hôpitaux, il y a le service et puis il y a une sorte de délégation si l'on peut dire, qui a pour mission en plus d'aller dans les différents services.

Comme une équipe mobile un petit peu.

Une équipe mobile pas exactement. Il est allé donc voir ce jeune homme là où ce jeune homme avait été relégué on peut dire puisque personne n'en voulait plus, personne ne savait plus, on ne savait plus où le mettre. Disons les choses telles quelles sont, voilà donc ça nous avait semblé extrêmement extrêmement important et je sais que moi je suis très attachée au rôle de la personne de confiance qui selon moi est très mal connu.

Oui, vous pensez qu'il est mal connu des médecins, du grand public ?

Je pense qu'il est mal connu en ce sens qu'on ne lui accorde pas la place qui est donnée dans la loi, parce que si on lit bien la loi, on voit qu'en quelque sorte c'est la personne qui fait respecter les volontés des patients et puis en plus c'est surtout la personne dont l'avis prévaut même sur l'avis de la famille et c'est pour ça que quelque fois c'est extrêmement délicat, parce que nous avons aussi d'autres cas qui nous sont difficiles, c'est-à-dire nous avons des personnes qui ont basculé dans des pertes de responsabilités, de conscience, genre légèrement atteints soit par Alzheimer, soit par d'autres maladies mentales et nous avons des personnes qui ont été reprises en charge par les gens de leur famille et sont dans des situations qu'ils n'ont pas demandé quoi.

En fait vous pensez que leur avis n'a pas pu être pris en compte du tout.

N'a pas pu être pris en compte parce que nous nous sommes heurtés, y a un cas qui me vient à l'esprit, nous nous sommes heurtés dans un cas, c'était une dame qui apparemment, qui avait été opérée plusieurs fois, qui était en récurrence de cancer, apparemment n'avait pas de famille proche, n'avait comme famille que des cousins, des cousines en l'occurrence et le médecin n'a pas voulu prendre en compte la personne de confiance pour une raison, c'est que celle-ci, que la patiente l'avait appelée beaucoup trop tard, donc cette pauvre est morte dans des conditions qu'elle n'aurait pas voulu et on en a une autre qui nous fait de très gros soucis parce qu'elle a basculé entre temps dans une dépression extrêmement profonde, elle était prise en charge par le service psychiatrique à l'hôpital à côté de Vannes et le psychiatre nous a reçus puisque nous étions deux personnes de confiance, il nous a reçu une première fois de façon très agréable, très bien, comprenant bien que nous étions là pour le bien, pour

aider la patiente et la seconde fois, elle s'est retranchée derrière l'avis de la fille qui était assez virulente comme personne et qui savait que sa mère n'était pas du tout dans les conditions qu'elle voulait, bon enfin bref.

En fait vous pensez que cette loi est une bonne loi, vous vous y retrouvez bien et que les patients aussi pourraient en tirer le bénéfice s'elle était mieux connue en fait.

Je ne pense pas qu'elle soit parfaite, mais je pense que si déjà on la connaissait et que deuxièmement on l'applique, il y a beaucoup de cas, je ne dis pas tous mais il y a beaucoup de cas je pense qui pourraient être traités avec davantage d'humanité, je le pense vraiment.

Est- ce que vous avez des idées en tête de choses, qui pourraient être modifiées dans la loi, qui vous paraîtrait plus peut être plus logique ou plus intéressante ?

C'est-à-dire qu'il me semble que si déjà on parlait davantage du moins davantage naturellement de la mort, puisque c'est comme ça on est tous concernés. Si on parlait peut-être avec davantage de sérénité si on peut dire, de naturel, disons que c'est un moment de la vie qui sera certainement une étape difficile mais qui nous arrivera à tous et essayer de voir si on peut pas prévoir grâce aux directives anticipées ce que chacun de nous refuse, parce que je crois que nous avons, que chacun de nous à un seuil, au-delà duquel il n'a pas envie d'aller, et ce seuil est différent d'après les personnes et d'après l'état de la vie. C'est certain qu'à 20 ans, il y a des choses qu'on acceptera pas, on les acceptera peut être à 60 et on les accepterait peut être à 80 , c'est une chose possible, mais je pense que si on pouvait chacun de nous pouvait arriver, c'est ce qui ressort du moins de nos réunions, où nous discutons ouvertement, je pense que si chacun de nous pouvait avoir un seuil au-delà duquel il sait qu'il ne sera pas, il ne le demande pas, je pense que c'est les vrais moments d'angoisse, parce que nous avons remarqué au fur et à mesure de nos interventions, nous nous sommes aperçus d'une chose assez étrange c'est que pour nous elle est étrange parce qu'on a du mal à l'expliquer, c'est-à-dire lorsque nous avons des gens qui viennent nous voir ou dont les familles viennent nous voir, on complète avec elle, nous les écoutons surtout, nous leur parlons mais surtout nous les écoutons et nous leur promettons de les aider au maximum et de faire appliquer la loi dans tout ce qu'elle peut nous aider c'est-à-dire surtout refuser l'obstination déraisonnable, à partir de ce moment là nous avons des gens qui meurent 2 ou 3 jours plus tard de ce que pourrais appeler une mort naturelle, c'est-à-dire calmement, on a l'impression qu'à partir du moment où ils n'ont plus l'angoisse de la souffrance prolongée, ils lâchent complètement prise et ils meurent tranquilles, tranquilles je veux dire avec les leurs.

oui apaisés...

Voilà exactement, c'est tout à fait le mot que vous dites, apaisés et ça a été une grande leçon, moi je ne sais pas l'expliquer je ne suis pas analyste, je ne suis pas psychologue mais nous l'avons observé et pour nous c'est beaucoup, donc il nous semble que si les gens savaient qu'on va bien faire appliquer grâce à la personne de confiance, on va faire expliquer tous les paragraphes de la loi qui parlent de l'obstination déraisonnable et du refus de cette obstination, il me semble que ce serait un très très grand progrès pour la majorité des cas. Bien sûr il y aura toujours des cas très difficiles mais un petit peu à la limite si vous voulez, autrement je pense que ce serait déjà un très très grand progrès.

Du coup vous mettez la personne de confiance avec un rôle dans l'accès aux soins et dans la relation de soins.

Dans la relation de soins, dans la relation à la fois avec la famille lorsque celle-ci est dans un grand désarroi et ne peut plus elle-même prendre de résolutions un petit peu sereines si vous voulez et aussi il s'agit des médecins parce que nous nous sommes rendus compte par exemple que lorsque nous accompagnons les gens chez les spécialistes, dans des services un petit peu difficiles, nous nous sommes rendus compte que les médecins accueillent la personne de confiance, avec un certain soulagement, nous nous en sommes aperçus puisque souvent ils nous remercient et nous disent, parce qu'ils savent qu'ils peuvent nous parler d'abord nous écoutons ce qu'ils disent et souvent nous ne déformons pas. Ou si nous avons une question à poser, nous la posons très calmement sans aucune espèce d'agressivité envers qui que ce soit et c'est déjà beaucoup.

En fait vous, je dis vous au sens large, vous vous positionnez en fait comme une personne de confiance mais qui est détachée d'émotivité, qui est la parole pure en fait.

Détachée d'émotivité c'est peut être pas tout à fait ce que je dirai, parce que nous ne sommes pas détachés des désirs...

Non non j'ai bien compris, mais de l'émotivité qui souvent lie la personne de confiance et le patient. En fait vous êtes la première personne que j'entends qui me parle d'un rôle possible de la personne de confiance en dehors, en fait d'un proche, c'est extrêmement intéressant parce que ça donne du coup une certaine distance.

Je ne sais pas si vous avez lu les textes et écouté aussi quelque fois, madame Véronique Fournier qui, le Docteur Fournier dit que lorsqu'il y a une décision à prendre concernant le malade, elle aime bien avoir autour d'elle, ce qu'elle appelle un groupe collégial, bon on l'appelle comme on veut, et elle dit surtout qu'elle aime bien savoir déjà qu'ils ne sont pas uniquement ni de la famille ni du corps médical, mais autrement dit ce qu'elle appelle elle un candide, et moi je me suis dit que le rôle de la personne de confiance, que nous essayons de pratiquer, c'est un peu celui-là, c'est-à-dire quand vous disiez tout à l'heure, une personne qui finalement n'est pas pris trop affectivement s'il s'agit du malade et qui est en même temps à l'écoute de ce que dit le personnel médical,

puisque les mots employés, nous il faut les traduire aux malades, vous savez bien que le langage médical n'est pas le même que notre langage à nous, moi je pense que le rôle de la personne de confiance est en effet celui, une sorte de révélateur, ??? expérience unique et elle fait que tout d'un coup on ne sait pas pourquoi, mais les choses se mettent un petit peu en place et il n'y a plus surtout cet espèce de ce qui arrive souvent, ont une trop grande confiance dans un corps médical que l'on charge de prendre les décisions qui sont pour lui souvent très lourdes, ou celui d'une famille réticente et qui ne veut rien entendre du tout, qui s'accroche aux malades et qui dit laissez le vivre, même si le personnel médical lui trouve à ce moment que c'est peut être trop... donc je pense que c'est un élément pour moi très très important.

Est-ce que vous pensez que la désignation de la personne de confiance pourrait être mise en place en dehors de l'hôpital, en amont de l'hôpital en fait ?

Absolument.

C'est ce que vous faites un petit peu d'ailleurs...

Absolument, pour moi il n'y a aucun problème hein,

Par exemple chez le médecin traitant, on pourrait faire un petit plus d'informations et de désignation chez le médecin traitant ?

Et bien nous, nous avons accompagné des malades chez des spécialistes, donc c'était bien des médecins, je veux dire qui n'étaient pas forcément à l'hôpital, hein, je suis tout à fait d'accord avec vous mais bien sûr et d'ailleurs il y a eu des cas où ça a aidé, parce que nous nous sommes aperçus nous-mêmes à ce moment là. J'ai le cas d'une personne que nous avons suivi pendant plus de 3 ans, peut être 4 ans, il n'y a qu'à la fin que nous avons compris en allant 2 ou 3 fois la suivre chez des spécialistes, nous avons compris que cette personne nous baladé entre guillemet et en fait était une grande malade psychique, nous n'avions pas pu en prendre conscience puisque nous ce n'est pas notre travail, hein et là on s'est rendu compte, et les médecins nous ont remercié de venir là, ils nous ont remercié parce que, oui ils ont pu eux aussi avoir un dialogue avec cette personne alors qu'autrement ils n'avaient pas le dialogue. Ils n'arrivaient pas à l'établir.

Est-ce que vous pensez qu'il y a certaines personnes pour lesquels c'est plus important que d'autres d'avoir une personne de confiance ?

Je pense que c'est important pour tout le monde, c'est important dans le cas où les gens sont seuls évidemment, ça la dessus il n'y a pas de problème, dans les cas où les gens ont des conflits avec leur famille, conflits qui ne sont peut être pas toujours, comme je veux dire, très clairs, mais sans que ce soit des conflits, des sortes d'incompréhension disons avec leur famille, nous avons beaucoup de gens qui n'osent pas parler de la mort avec leurs propres enfants par exemple ou avec même quelque fois leur mari ou leur épouse. Oui, ça nous avons ces cas là, donc là nous avons selon moi, la personne de confiance a un rôle extrêmement important qui est délicat et qui est primordial et qui enlève l'angoisse, là alors là nous avons vu oui qui enlève vraiment l'angoisse et qui facilite quelque fois même après la mort, nous nous en sommes rendus compte, même après la mort, qui facilite le deuil de la famille, en expliquant bien par exemple aux enfants. Bon j'ai un exemple qui me vient en tête là, d'un couple qui s'est suicidé. Bon ça nous n'y étions pour rien, ce monsieur et cette dame se sont suicidés, c'était des personnes âgées de plus de 80 ans, la dame était extrêmement handicapée depuis plusieurs années ne pouvant plus bouger et le monsieur qui avait à ce moment là 85 ans commençait à se trouver lui-même très malade et inquiet de partir avant sa femme, donc il la laissait dans des conditions qui lui semblaient invivables, bon donc il a décidé de se suicider, moi il m'en a parlé personnellement, moi je lui ai dit que je reconnaissais son droit le plus strict, et il m'a parlé, nous étions deux personnes de confiance, il nous a parlé de ses enfants, nous disant que son fils était parfaitement d'accord mais que pour sa fille ça restait délicat, très bien, un beau jour je téléphone pour avoir des nouvelles et je tombe sur le fils. Et j'étais un petit peu inquiète, je tombe sur le fils qui me dit mon père est mort cette nuit etc.. bon donc nous sommes allés à l'enterrement et à l'enterrement nous avons vu donc sa fille et contrairement à ce que pensait le papa, le fils qui semblait être parfaitement en accord avec son père, brusquement, n'accepte plus la mort de son père alors que la fille qui selon les parents était plus réticente, a parlé et je crois que nous avons réussi à lui faire comprendre que c'était la décision de ses parents et que ça avait été une preuve d'amour de la part de son père d'entraîner sa femme avec lui pour qu'elle ne reste pas à souffrir après, et la fille a eu une sorte de respect de cet amour qu'avaient ses parents, l'un pour l'autre, ça les a conduit à la mort évidemment, malheureusement les pauvres ils étaient dans un tel état que la mort est (...) Pour moi, c'est très important.

Est qu'il y a autre chose que vous souhaiteriez me dire par exemple peut être sur l'information, la nécessité de ...

Sur l'information oui parce que d'abord déjà la loi n'est pas connue, elle est souvent très peu connue du personnel médical, très très peu ou très mal, du grand public alors là n'en parlons pas, une autre fois j'ai été même assez en colère, enfin en colère, je n'étais pas contente, parce que lorsqu'il y a eu l'histoire du Docteur Bonnemaïson, il y a eu une intervention à France 2, donc grande chaîne publique de Monsieur Lohiac qui est notre délégué de notre ADMD et Monsieur Lohiac a oublié, enfin selon moi, il a oublié de parler, parce que l'interviewer lui posait la question que tout le monde pose, c'est qui contacter dans ces cas, qui le médecin doit-il contacter dans un cas, enfin quand quelqu'un arrive en urgence, il posait donc la question normale que se pose tout le monde et

Monsieur Lohiac a omis selon moi de parler de la personne de confiance, de parler en premier selon la loi si on se réfère à la loi en premier la personne de confiance, en second la famille dans le cas où il y a. Personnellement j'ai écrit à Monsieur Lohiac pour lui dire justement que ça me semblait un petit peu gênant d'avoir oublié cela. Il m'a répondu qu'il n'en avait pas parlé parce que les gens ne connaissaient pas la loi, il a semblé quand même un petit peu juste pour me répondre, moi je pense que la loi n'est pas connue, que si la loi était connue les gens seraient peut être plus sereins vis-à-vis du grand inconnu que représente la mort... je crois qu'ils seraient plus sereins et qu'ils seraient plus sereins aussi vis-à-vis du personnel médical pour 2 raisons, soit d'une se dire oh là là je n'ai pas envie qu'on m'oblige si j'en n'ai pas envie, ou alors au contraire j'ai pas envie qu'on me prolonge si c'est pas non plus mon choix, je pense que dans les deux cas ça colle pas ça. Je pense que les gens seraient plus sereins.

Est-ce qu'au sein de votre association vous faites de la formation ou de l'information sur la personne de confiance ?

Nous nous faisons en ce sens, nous avons une réunion mensuelle avec environ 15 à 20 personnes qui viennent et nous mettons l'accent quelque fois même au risque de .. on met l'accent à la fois sur la loi, sur la rédaction des directives anticipées, en expliquant bien aux gens qu'ils doivent écrire le plus possible surtout ce qu'ils ne veulent pas, par exemple il dira moi je ne veux pas être réduit à l'état végétatif (...) c'est ça qui leur fait peur, il y en d'autres qui disent "et bien moi ce serait à partir du moment où je ne pourrai plus par exemple communiquer avec les miens", chacun vous voulez à sa limite, nous nous mettons bien l'accent la dessus et nous mettons l'accent sur la désignation d'une personne de confiance qui prenne le relais justement lorsque le malade lui-même ne peut plus le faire. C'est tout à fait ce que dit la loi, et nous insistons sur ce que je vous disais au début, c'est-à-dire, ne pas hésiter à demander à la personne de confiance à assister aux consultations puisque la loi le permet, aux consultations avec les médecins, autrement dit à servir d'intermédiaire, c'est un rôle très délicat, c'est un rôle qui n'est pas facile, c'est un rôle pour lequel on trouve peu de volontaires.

Il n'y a pas beaucoup d'informations sur les gens qui sont personne de confiance aussi.

C'est à dire c'est à chacun d'en chercher une, puisque nous pouvons dire aux gens par expérience toujours, c'est qu'il est préférable de ne pas prendre quelqu'un dans sa famille uniquement pour qu'il n'y ait pas de souci une fois que la personne est morte, parce que quelque fois entre frère et sœur, il y a risque d'y avoir des problèmes, c'est ce qu'on leur recommande. On leur recommande de prendre plutôt un étranger qui comme le nom l'indique en qui il l'aura parfaitement confiance et qui prenne la décision de les défendre, peut être même d'aller jusqu'à ce que prévoit aussi la loi, c'est-à-dire l'application de la loi, qu'il n'y ait pas d'obstination déraisonnable, c'est ce qui fait très peur aux gens, alors ... par acharnement thérapeutique, il y a une nuance, selon moi, pas d'obstination déraisonnable nous permet d'agir même en amont disons dans les enfants, dans la pré-natalité, là où les enfants sont très, on ne sait pas si on doit les réanimer ou pas, ça ça nous regarde pas directement mais aussi à la fin de la vie, où il y a des cas où lorsqu'on réanime des personnes alors qu'il y a eu plusieurs arrêts cardiaques, les médecins ... normalement on ne devrait pas les réanimer, on y peut plus rien, donc voilà., c'est pas simple.

Non non ce n'est pas simple, sinon nous ne serions pas là entrain d'en parler.

Enfin je pense qu'on peut en parler quand même relativement sereinement puisque dans le fond on est là pour servir d'avocat si l'on peut dire à la personne malade et ce serait peut être eux demain qui en auront besoin.

Ecoutez, je vous remercie beaucoup.

Je ne sais pas si j'ai répondu à vos questions.

Si si vous m'avez donné un point de vue qui est très intéressant et je vous en remercie vivement.

C'est un point de vue vécu, je vous dirai franchement.

Je pense que, que se battre contre la loi est selon moi un combat inutile, je pense qu'on peut l'améliorer comme tout ce qui est .. Mais je pense que si des gens la connaissaient bien et l'appliquaient, ce serait déjà un progrès me semble-t-il.

Est-ce que vous pourriez me parler un peu de votre association ?

Je pense qu'elle doit remonter à pas loin de 12 ou 13 ans, je ne saurai pas vous dire exactement parce que moi je suis là depuis 8 ans, elle existait déjà depuis au moins 3 ou 4 ans, donc vous voyez ça remonte à peu près dans ses eaux là, et nous avons un seul délégué mais il y avait des permanences alternativement à Vannes ou à Lorient, faites par le même délégué, alors que maintenant depuis environ 7 ans, nous avons notre délégué qui était Monsieur Cadou, il a délaissé sa charge parce que c'était trop lourd et nous avons une déléguée à Vannes et nous faisons des réunions à Vannes tous les mois et lui il continue à en faire à Lorient et nous nous voyons assez régulièrement pour travailler en bonne intelligence les uns et les autres et nous poser des questions et nous assistons aux réunions organisées par le CISS aussi puisque l'ADMD fait partie d'une des associations reconnues par le CISS.

Le but initial de votre association, c'était quoi exactement ?

L'un des buts de l'ADMD lorsqu'elle a été fondée par Monsieur Seurat, je crois, et par Monsieur le Sénateur Cayavet qui je crois est toujours vivant. Le but était à ce moment là de réfléchir sur ce qui était à ce moment la loi Kouchner, c'était avant la loi, et se posaient des questions pour arriver à obtenir une loi qui reconnaisse à chacun d'entre nous le droit d'avoir une aide au suicide puisqu'en France nous avons le droit de nous suicider,

c'est dans la loi mais ce qui est reconnu aussi dans la loi c'est l'aide au suicide mais ce n'est pas autorisé d'aider quelqu'un qui ne peut pas se suicider. Ce sont deux notions extrêmement délicates parce qu'on n'a pas le droit d'inciter quelqu'un à se tuer, par contre je peux lui laisser un revolver sur la table par exemple. Si je n'appuie pas pour lui sur la détente, je ne l'aide pas vraiment à accomplir le geste mais ça va, mais bon je lui laisse le revolver sur la table, ce n'est pas considéré comme une effraction à la loi. Parfois c'est délicat, ce que demande notre association c'est que surtout soit respecté les volontés des gens et lorsque les gens disent qu'ils ont besoin d'une aide pour mourir, que la loi prenne en compte leurs décisions, ne cherche pas à savoir pourquoi et permettre qu'on les aide dans le cas où matériellement ils ne le peuvent pas. On prend un cas par exemple, il y a quelqu'un qui est atteint de la maladie de Charcot par exemple et qui ne peut plus faire le geste de boire lui-même, de porter lui-même à ses lèvres le gobelet dans lequel il y a un cocktail lytique. En France on a pas le droit de l'aider à boire sa substance, donc voilà on demande simplement ça.

D'accord.

Voilà, c'est quelque chose qui semble gêner beaucoup de personnes, on ne sait pas très bien pourquoi d'ailleurs mais bon. On est dans un autre problème là parce que des suicides ça ne dérange personne, bien sûr dans le cas où évidemment ce n'est pas sur une crise de folie passagère etc etc.. Bien sûr il y a des garde-fous à mettre, on est tous d'accord. Mais je pense que ce qui est mauvais dans je vous le dis franchement, ce qui est mauvais dans notre façon d'expliquer le bien-fondé de notre association, c'est le mot euthanasie qui est souvent très mal compris et qui est compris comme donnant la mort à autrui lorsque autrui ne demande rien et je trouve que ça en effet c'est pas ça notre but. Notre but c'est que chacun de nous puisse décider en son âme et conscience lorsqu'il est encore lucide et s'il a besoin d'aide qu'on puisse éventuellement l'aider, c'est ainsi dans certains pays étrangers.

D'accord.

Voilà

Je vous remercie pour ces éclaircissements.

Je vous en prie Madame, je vous en prie, ça avance votre travail ?

Oui ça touche à sa fin, enfin ça touche à sa fin, on va dire que la récupération des données à analyser touche à sa fin et que maintenant il y a un gros travail d'écriture et de synthèse qui s'annoncent.

Là je me doute, je vous souhaite beaucoup de courage. Et bien écoutez je vous remercie en tout cas, je reste à votre disposition si par hasard vous aviez besoin de quelque chose en plus, voilà.

D'accord, merci beaucoup, très bonne journée

Je vous souhaite vraiment de bien réussir votre travail.

Merci beaucoup Madame, au revoir

Entretien avec M. Robert, membre de l'Association Lutte contre la Maltraitance des personnes Agées ou handicapées (ALMA).

Bonjour, je voudrais parler avec vous de la personne de confiance. Je voudrais savoir ce que vous pensez du dispositif légal de la personne de confiance, si vous vous retrouviez dans la loi, si elle avait changé quelque chose au quotidien, pour les personnes, pour votre association ?

Je ne suis pas sûr qu'il y ait eu un seul problème ou appel reçu concernant la personne de confiance. Il faudrait revoir. On a beaucoup d'appels concernant d'éventuels mandataires pour des problèmes financiers, mais pour la personne de confiance, je ne sais pas. (*inaudible...*)

Il est difficile d'être personne de confiance par rapport à la personne confiée.

C'est-à-dire qu'il y a des personnes qui appellent ou auraient appelé car cela leur pose des soucis d'être personnes de confiance ?

Non, on n'a pas eu ça mais dans la pratique des gériatres, on a des personnes qui hésitent à prendre la responsabilité d'être une personne de confiance. Elles ne se sentent pas qualifiées pour guider quelqu'un dans un choix médical sans avoir la connaissance de ?. Il y a toujours le risque que ce soit celui qui ait le moins, dirons nous, de préoccupations éthiques, voire déontologiques, qui s'engage comme personne de confiance, sans bien réaliser la responsabilité qu'il prend.

Est-ce, en ce qui concerne la loi du 4 mars 2002, c'est une loi dans laquelle vous vous retrouvez ? Dans laquelle les personnes prises en charge par l'association et les gens de l'association se retrouvent ? Ou il y aurait des changements à prévoir ?

Il peut toujours y avoir des adaptations, en particulier sur la très mauvaise connaissance de la loi dans le grand public, mais à notre avis cela représente un très grand progrès. Le problème c'est que son application pose des difficultés. Difficultés pas forcément prévues par le législateur.

Est-ce que c'est une loi qui a fait changer quelque chose dans la relation de soin ou dans l'accès aux soins ?

Dans l'accès aux soins oui car c'est obligatoire et cela l'était déjà dans la déontologie médicale, grâce au consentement du malade et non pas à sa représentation exclusivement par ses proches, ce qui est un système avec lequel on a excessivement de difficultés en gériatrie, avec des proches qui s'opposent à une décision du malade. Mais sur ce point c'est un progrès. Alors moyennant quoi les gériatres préfèrent la coopération du malade à ses soins au simple assentiment passif, au simple acquiescement passif qui traduit simplement le fait que le malade fait confiance. Il peut faire confiance aussi bien à un médecin parfaitement qualifié qu'à un vrai charlatan. Il se pose toujours en gériatrie, à notre avis à tort, le problème de la compétence du malade. *A priori* le malade est plutôt autonome et compétent, sauf s'il existe un déficit cognitif, mais il n'y a jamais une perte d'autonomie totale. Donc même si la personne est sous tutelle, pas seulement sous curatelle mais aussi sous tutelle, il est très important que son avis soit demandé, toujours demandé et au plus possible qu'il compte. Il n'existe jamais, sauf dans les situations de coma ou d'état confusionnel aigu, il n'existe jamais de perte d'autonomie totale. La personne a toujours un minimum de capacité décisionnelle. Ce qui rend les choses très difficile c'est que c'est variable dans le temps. Au cours d'une même journée, une personne n'aura pas forcément les mêmes capacités décisionnelles le matin et le soir, ce qui laisse toujours une grande part de variabilité dans l'estimation.

Est-ce que quant à la mise en place de la personne de confiance à l'hôpital ou en dehors de l'hôpital, vous pensez que les personnes sont suffisamment formées voir informées, que ça se fait couramment ou pas assez souvent...

Cela ne se fait pas assez souvent. D'abord ça ne concerne que l'hôpital, or il n'y a pas qu'à l'hôpital que les décisions médicales importantes sont à prendre, en particulier en maison de retraite, en EHPAD, mais il peut en avoir aussi au domicile. La personne de confiance peut représenter la personne, dans la mesure où elle la connaît bien et dans la mesure où elle est totalement incapable de donner son avis. Ce qui serait un très grand progrès, c'est que ça n'implique plus de demander l'avis au tuteur, qui lui est totalement incompétent pour donner une réponse à un problème de personne, à un problème médical, à un problème de bien-être. C'est donc un progrès. Il serait légitime que les personnes de confiance soient un peu formées, donc il faudrait que, avant la décision à prendre, donner plus d'explication à la personne de confiance, quasi plus qu'au malade lui-même. Ceci pour satisfaire les inquiétudes de cette personne qui se trouve chargée de cette responsabilité de proposer de décider pour un autre.

Il serait intéressant de disposer de la même chose en EHPAD. Le problème est que la majeure partie des personnes qui s'y trouvent s'y trouvent pour des troubles cognitifs et arrivent en EHPAD quand les troubles cognitifs sont relativement avancés, voire, de plus en plus, très avancés. Donc la personne de confiance devrait être au fond désignée quand on est en parfait état de lucidité, donc en même temps que la désignation du mandataire qui est également prévue par la loi. Là aussi il faut avoir... Alors là il n'y a pas d'intérêt financier, c'est beaucoup plus désintéressé. Mais on a eu des exemples là par exemple, par contre à ALMA de gens qui ont tourné la loi sur le mandataire, donc des escrocs qui se sont faits désigner par la personne dans le but de détourner l'héritage, voire la totalité des biens avant le décès de la personne. Donc ça c'est un sujet sur lequel on a une demande très nette qui est que la désignation du mandataire à la personne soit un acte notarié officiel. Il

faut qu'il y ait un minimum de contrôle des choses car c'est déjà l'objet de la loi. Aussitôt a-t-elle été mise en exercice que les escroqueries ont commencé. Il n'y a aucune protection juridique quand les désignations se font sous seing privé et qu'on a désigné "un ami qui vous veut du bien" c'est-à-dire qui veut votre bien, comme mandataire.

Donc du coup est-ce qu'il y a un moment plus intéressant pour proposer cette personne de confiance ou ce mandataire aux personnes? Est ce qu'il y a un temps qui pourrait être plus intéressant qu'un autre ?

Euh Alors il n'y a jamais de temps parfait. Logiquement cela devrait être quand on approche de la vieillesse, qu'on est déjà dedans et qu'on est en parfaite santé et en parfaite lucidité. Je rappelle que la majorité, que 80% des personnes vont vivre et mourir sans avoir de période de dépendance, sauf en période préterminale. Donc là la personne de confiance est utile dans la période préterminale, la plupart n'auront pas besoin de tuteur ni de curateur. Donc la personne de confiance est bien plus utile que le mandataire à la personne. Mais le problème est que quand on est lucide et valide, on a une vision de la vie totalement différente que quand on est handicapé. Et que les décisions que l'on prend lucide sont-elles toujours valables quand on est handicapé ? Probablement dans la majorité des cas non, car on s'aperçoit que des personnes ayant acquis des handicaps, qu'ils avaient jugés insupportables durant leur existence de validité, le supporte remarquablement et ont une résilience tout à fait étonnante quand ils font face à ce handicap.

Donc là on est plus dans l'idée des directives anticipées.

C'est un peu la même chose, sauf que les directives c'est écrit. Donc la personne de confiance, pour bien fonctionner, devrait s'informer auprès de la personne qui lui a fait confiance de quels sont ses souhaits, s'il lui arrive telle ou telle situation où elle puisse s'exprimer euh le problème c'est que mis dans cette situation, les souhaits de la personne devenue handicapée, se trouvent être totalement différents de la même personne lorsqu'elle était en bonne santé. Sauf que là elle n'est plus capable de s'exprimer donc l'avantage éventuel de la personne de confiance par rapport aux directives anticipées, c'est qu'en fonction de sa connaissance de la personne, elle peut nuancer les directives anticipées.

Est-ce en ce qui concerne la mise en place de la personne de confiance en dehors de l'hôpital, en amont de l'hospitalisation, il y aurait une place pour la médecine générale, ou les associations, ou un lieu d'information autre ?

D'abord le médecin traitant, d'autant plus qu'au fond, la personne de confiance peut souvent être le médecin traitant. Généralement les gens font confiance à leur médecin et lui peut traduire une information médicale dans des termes adaptés au malade quand il le connaît réellement. Donc c'est effectivement l'intermédiaire le plus logique entre le discours de l'hôpital qui peut être spécialisé ou parfois un peu trop rapide, et le malade.

(...)

Est-ce qu'il peut y avoir une place pour les associations de patients ?

Pas pour ALMA. ALMA c'est la prévention de la maltraitance, alors effectivement la maltraitance existe dans les soins terminaux, principalement par l'acharnement thérapeutique et l'abandon thérapeutique injustifié et qui menace beaucoup plus les personnes âgées. Il ya ainsi le risque de faire acquérir de façon définitive un handicap qui était tout à fait évitable. C'est une situation malheureusement fréquente, là on rejoint le problème de la négligence hospitalière, ou en institution, bref les négligences soignantes.

Est-ce que la personne de confiance pourrait être capable de réduire ces négligences, c'est une grande question. Pourquoi pas car ça peut permettre d'avoir un autre regard que celui du patient, qui ne peut pas s'exprimer et un regard peut être plus efficace que celui de la famille, qui est bien obligée de faire confiance et de laisser faire sur les soins que reçoit le malade. Ce malade étant en limitation d'autonomie décisionnelle et qui va être menacé par 2 choses : surtout par les négligences des gens qui n'ont pas conscience des besoins et qui ignorent quelle est la bonne réponse, mais aussi par l'abus de précaution, qui va faire que le malade va recevoir des soins, non pas pour son bien-être, mais pour protéger l'institution d'une éventuelle plainte. Donc là ce serait peut être une utilisation de la personne de confiance beaucoup plus importante, beaucoup plus efficace qu'en période de soins terminaux où la personne de confiance ne peut être qu'en très grande difficulté.

Cela sous-entendrait que la personne de confiance soit différente de la famille ?

Ça peut être un membre de la famille, cela faciliterait d'ailleurs la vie de l'institution parce dans les membres de la famille les avis vont forcément diverger. Le conjoint peut avoir une différence d'attitude vis-à-vis des enfants, les enfants eux-mêmes, plus ils sont nombreux généralement moins ils s'entendent. Donc avoir un représentant de la personne serait d'une très grande utilité. Dans les institutions car à domicile cela ne peut être que l'aidant principal, sinon on voit difficilement une personne de confiance venir donner des leçons à l'aidant principal alors que ce n'est pas elle qui s'occupe du malade. Dans les institutions, avoir un représentant officiel de l'entourage, désigné par la personne c'est énorme.

Qui devrait organiser les formations ou information sur la personne de confiance ?

Alors cela peut être une mission du milieu associatif. Le problème c'est qu'il est plus facile de les définir, car chaque pathologie a ses propres difficultés. On voit bien l'association France Alzheimer s'occuper des désignations des personnes de confiance des malades atteints de maladie d'Alzheimer. Le problème c'est que les

familles vont intervenir à partir du moment où la maladie d'Alzheimer est déclarée et donc où la limitation d'autonomie est déjà possible. L'intérêt serait alors de les désigner très tôt. De la même façon France Parkinson pourrait sensibiliser les personnes atteintes de syndromes extrapyramidaux, problèmes entièrement différents de ceux d'Alzheimer. L'association de diabétiques s'occuperait des diabétiques, celle de cancérologie des cancéreux. On pourrait aussi imaginer que la personne de confiance, une fois le diagnostic posé à la personne qu'elle représente, puisse s'adresser à une association spécialisée en fonction de la pathologie de son patient. Je ne vois pas de représentation universelle de la personne de confiance. Les problèmes de chronicité, avec pertes des capacités physiques et surtout des capacités mentales, et les soins terminaux étant très variés.

y-a-t-il d'autres choses que vous souhaiteriez ajouter ?

il paraît important de proposer d'élargir la personne de confiance aux EHPAD et tout au moins pour les personnes qui sont encore capables de désigner. Les capacités décisionnelles affectives persistent longtemps, même si les capacités intellectuelles sont atteintes. Mais la désignation très en avant semble le plus souhaitable. Quand on fait un diagnostic de trouble cognitif on sait qu'il y a un moment où la personne ne pourra plus décider pour elle.

Pourriez-vous nous parler un peu d'ALMA ? Quand a-t-elle été fondée ? Pourquoi ?

ALMA a été fondée par un noyau de personnes de la commission "Droits et libertés" de la FNG et la première chose a été le constat qu'on n'avait pas de solution pour les maltraitances. De temps en temps on recevait des appels d'institutions qui se retrouvaient confrontées à des problèmes juridiques parce qu'ils avaient sanctionnés des personnels "coupables" de maltraitance grave et que les tribunaux administratifs ou de prudhommes euh sanctionnaient toujours l'établissement qui avait pris des sanctions. D'autre part au conseil de l'Europe, une norvégienne a présenté le caractère systématique des problèmes de maltraitance, dont chacun d'entre nous avait bien connaissance. Alors nous avons proposé la charte de la personne âgée dépendante, publiée en 87, qui avait été demandée par le secrétaire d'Etat de l'époque, M. Adrien Zeller, qui est décédé récemment. On s'est aperçu à la suite de cette réunion, que ce qui était proposé était une théorie. Et ce que nous cherchions à proposer, en particulier M. Hugonot, c'était une solution pratique, pour ne pas toujours émettre des principes mais pour traiter de façon pratique une situation de maltraitance. M. Hugonot a fait un premier essai de hotline à Grenoble en 1995. Il s'est rapidement rendu compte que cela ne pouvait pas se faire à partir d'un lieu unique car il faut connaître ce qui se passe dans son département pour pouvoir être utile. Donc il a été créé un réseau national de centres départementaux, avec des bénévoles écoutants, formés et des référents, qui sont d'anciens professionnels du soin, de la gériatrie, du social, parfois aussi des personnes en activité et des étudiants. Nous couvrons 80 départements. Ceci permet d'avoir des éléments d'analyse de la situation et de conseiller la personne qui appelle, très souvent un professionnel. Souvent on aide les intervenants en faisant une action de sensibilisation à la maltraitance dans un lieu privé, une EHPAD ou un hôpital.

Merci beaucoup avez-vous d'autres choses à ajouter ?

Non c'est intéressant vos questions...

Entretien avec M. Guyot, président de l'UDAF Bourgogne

Bonjour, je suis chercheur en éthique médicale et viens vers vous à propos de la personne de confiance. Je voudrais savoir ce que vous pensiez du dispositif légal de la personne de confiance, en temps que responsable d'association, si vous vous retrouviez dans la loi, si elle avait changé quelque chose.

Ah bien écoutez, nous ce que l'on trouve c'est que effectivement la personne de confiance a changé, disons effectivement cela a fait évoluer les choses, en ce sens que ben cela permet à des gens quelque fois un petit peu en difficulté et à la fois en difficulté de santé, mais aussi en difficulté de compréhension, euh cela leur permet d'avoir un appui, un accompagnement lorsqu'il y a des décisions à prendre ou des choses à comprendre en fait. Bon euh ce que l'on s'aperçoit c'est que ce n'est pas vraiment encore entré dans les mœurs dans l'esprit même des établissements ou dans l'esprit des soignants.

Oui...

Alors quand je dis esprit des établissements et des soignants, disons c'est dans l'ensemble du système. Il n'est pas encore très clairement défini qui devait se charger de solliciter la désignation d'une personne de confiance. Mais surtout d'expliquer ce que c'était. On est encore à une, une joyeuse confusion entre la personne de confiance et la personne à prévenir. Alors comment dire si les soignants ou les chefs de services, les différents intervenants médical, euh médicaux pardon, n'expliquent pas aux postes de secrétariats médicaux, aux postes administratifs et tout ça, et ben c'est aussi pour essayer de, enfin pour essayer je ne sais pas vraiment si c'est une volonté, mais ce n'est pas un petit peu pour éluder la question et dire au nom d'un certain paternalisme médical et bien c'est moi qui sait ce qui est bon pour mon client ou mon patient et à partir de là ben je ne vois pas pourquoi quelqu'un viendrait s'en mêler. Hein, et où ça pose également des problèmes, c'est dans l'application, l'application des des... le mandatement. Enfin le mandat de protection future, que l'on connaît bien nous dans nos services de tutelle, enfin en l'occurrence l'UDAF. Avec le mandat de protection future, le tuteur est obligatoirement désigné enfin est obligatoirement personne de confiance, y a pas besoin d'autre désignation. Mais pour ce qui est des mesures de moindre portée, type curatelle ou curatelle renforcée, et bien nous on a toujours cette mission d'accompagnement et quelques fois on voit les 2 cas. C'est-à-dire on voit soit une, ce que je qualifierai un peu d'ouverture du parapluie, c'est-à-dire on ne fait pas une intervention, on ne fait pas un acte médical sans demander l'autorisation du tuteur et du curateur. Alors que la loi de 2007 dispose clairement que « la santé demeure la propriété de la personne concernée ». Et alors à partir de là la personne de, la personne de confiance et bien n'est pas encore admise automatiquement, ce n'est pas un réflexe. Ce n'est pas du tout un réflexe automatique de solliciter sa désignation. Ce n'est pas encore suffisamment bien connu de la part des établissements parce que de savoir qui peut désigner, de savoir que l'on peut en changer, de savoir que la personne de confiance doit être, peut assister, disons peut participer à des rendez-vous médicaux, bien entendu à la demande de la personne, du patient concerné et la personne euh le patient peut imposer la présence de la personne de confiance, ça c'est quelque chose qui, bon, a vraiment besoin de s'installer, d'être automatisé si je puis dire dans les établissements. Et puis d'autre part, ce qu'il faut que nous arrivons à faire comprendre aux patients et bien c'est que lorsqu'ils sont informés de la possibilité de désigner une personne de confiance, et bien il faut qu'on les informe bien qu'ils doivent le porter à la connaissance et bien déjà de la personne désignée, parce que un jour on vous appelle en vous disant « ben tiens, on vient de ramasser Monsieur ou Madame Untel après un malaise à Carrefour. Dans son portefeuille on a trouvé votre nom en tant que personne de confiance ». Ben il vaut mieux que les gens soient avertis à l'avance. Mais également de bien apprendre, notamment aux responsables qualité d'établissements, qui sont directement concernés dans les procédures, et bien leur apprendre que une personne de confiance et bien ça se désigne, ça se change et surtout ça se demande. Et voilà.

Le hasard fait que familialement j'ai été amené à intervenir en tant que personne de confiance auprès de ma fille pour un accouchement. Et ça a été vraiment très difficile à faire admettre par l'établissement hospitalier. Mais seulement là c'est sûr tout le monde n'avait pas cette chance de bien connaître le système et d'insister en ressortant les textes quoi. C'est pour ça que je vous dis que ce n'est pas encore bien rentré dans les mœurs.

Alors nous dans UDAF, notamment dans l'UDAF de Saône et Loire, c'est pour cela que je vous ai donné les coordonnées parallèlement à moi de Mme Aline Giraudet, qui est notre ancienne présidente, et je vous dit cela parce qu'avec elle nous formons un tandem d'enfer où nous dispensons la bonne parole sur le droit des patients, l'éthique, la bientraitance et la personne de confiance auprès des établissements et des associations familiales et autres.

Auprès des établissements et des associations en fait ?

Ah bien oui disons auprès des établissements parce que lorsque on arrive à obtenir disons l'autorisation de faire cette présentation devant des soignants et bien on le fait avec beaucoup de plaisir d'autant plus que ce qui pourrait être caractérisé d'évidence, et bien qu'on s'aperçoit que ce n'est pas clair du tout dans l'esprit des gens. Auprès des associations... tant associations familiales que associations avec un autre rayon d'action, type « aînés ruraux » ou autre et ben les gens sont très intéressés des savoir et d'apprendre que c'est quelque chose qui existe et qu'il est bon d'utiliser quoi. Ça n'a pas de conséquence mais c'est quand même bien utile quand on arrive à clarifier justement cette différence entre la personne à prévenir et la personne de confiance.

Si je vous comprends bien, vous pensez que la loi du 4 mars 2002 et particulièrement la personne de confiance ça a changé des choses mais pas suffisamment actuellement parce que ce n'est pas assez connu ni des personnels de l'hôpital on va dire, ni des gens manifestement...

Ah oui oui ce n'est pas suffisamment connu. Et puis pour le praticien et bien c'est un peu une ingérence dans son pré carré, la pénétration dans un espace que les praticiens ont tendance à considérer comme une chasse gardée étant donné que ce sont eux qui savent le mieux pour la personne. C'est ça. **Vous pensez que c'est un frein ? Que les médecins sont un frein ?** Ah les médecins, enfin pas tous, mes les médecins sont extrêmement frileux de l'effet pénétré du commun des mortels dans leur domaine. Si je voulais faire un parallèle même si cela n'a pas les mêmes conséquences, c'est un peu comme la présence des parents d'élèves dans les établissements scolaires. On a la même technique quoi, on s'aperçoit qu'on a les mêmes effets.

Est-ce que vous pensez, d'après votre expérience, qu'il y a des modifications possibles, peut être par décrets, des aménagements utiles de la loi, peut être pour la rendre plus pragmatique ou plus claire ?

Ben je ne sais pas. Moi la loi, je la trouve claire. C'est possible de désigner. Il est possible de désigner une personne de confiance. Ça délimite très clairement les cas de recours à la personne de confiance. Ça délimite également très clairement que, en dernier ressort, le médecin doit consulter la personne de confiance mais qu'il reste maître du traitement au niveau médical. Mais maître du traitement pour, euh, un espoir de guérison et c'est là qu'intervient aussi la notion d'acharnement thérapeutique. C'est quand même en dernier ressort et de façon collégiale que le médecin décide. Et il faut consulter la personne de confiance et si possible même l'avis de la personne, du patient soit respecté par ce que dans les cas d'acharnement thérapeutique ou même dans les cas de dons d'organes, nous qui sommes un peu concernés par des sollicitations pour des dons d'organe, ça va encore plus loin, c'est encore pire que purement et simplement la personne de confiance. Nous c'est très rare qu'on aborde ce sujet : s'il arrivé quelque chose et que vous soyez cliniquement mort est ce qu'on peut vous prélever. C'est quand même une question difficile à aborder avant.

En fait certains font la réflexion qu'il serait intéressant de désigner la personne de confiance avant l'hospitalisation.

Ah bien évidemment. Mais quand vous désignez avant, il faut porter à la connaissance de la personne à qui vous avez désigné, il faut déjà la renseigner. Et puis il faut aussi savoir que il faut s'assurer que c'est véritablement la dernière personne désignée. Parce que si la personne a changé d'avis.. ça pose, ça engage quelque fois des conflits familiaux. Vous avez un proche parent hospitalisé et vous voyez un proche qui débarque en disant "vous voyez moi il m'a désigné comme personne de confiance". Ça ne contribue pas toujours à la sérénité des discussions.

Es ce que vous pensez que le mandataire, tel qu'il a été décidé en 2009 ça pourrait aider les choses ?

Ah bien... c'est vrai qu'une désignation, disons très affirmée, de mandataire, oui je pense que ça arrangera les choses. D'autant plus que ça serait plus clair, ça serait officiel.

Parfois les patients ont peur de désigner une personne de confiance car ils s'imaginent qu'ils vont mourir tout de suite

Ça c'est exactement comme lorsqu'on propose à quelqu'un de souscrire un contrat obsèques ou alors, comme on entendait dans nos secteurs ruraux mais peut être ailleurs aussi, quand les parents décidaient de faire le partage de leur patrimoine entre leurs enfants. Et bien il y avait toujours une arrière-pensée de dire "faire les partages ça m'enterre déjà". Et au niveau de la personne de confiance, c'est presque plus dramatique, c'est pas le patrimoine que l'on met entre les mains de quelqu'un d'autre. On se met entre les mains de quelqu'un qui va décider quasiment à votre place.

Est-ce que la désignation pourrait se faire à d'autres endroits : chez le médecin généraliste, devant le notaire... y a-t-il des lieux plus licites que d'autres ? Qu'avez-vous déjà vu ?

La transmission à une association est moindre qu'à un notaire. Il faut le faire savoir. Le problème est que les gens ne sont pas informés. Les gens ne voient pas l'utilité immédiate. Il y a souvent une confusion avec la personne à prévenir, du fait une femme mariée va désigner son conjoint, une future maman va désigner le père de l'enfant. Ce sont des choses logiques mais qui ne répondent pas forcément aux souhaits de la personne. Mais c'est à défaut d'autre chose. Ma fille lorsqu'elle est rentrée en maternité, on ne lui a pas demandé la personne de confiance. Moi j'en ai parlé et ma fille a tout naturellement désigné le père de l'enfant. Quand ça c'est techniquement gâté au niveau de l'accouchement et que la décision d'intervenir par césarienne a été prise sans son avis et sans celui de son conjoint, c'est là qu'elle a fait une nouvelle désignation. Ce qui a été une première difficulté, l'administration, drapée derrière sa connaissance a dit "elle a déjà désigné quelqu'un, on ne peut pas en changer" et après ça c'est bien passé. Mais après c'est la demande d'accès au dossier médical. On nous a refusé de nous l'envoyer, on nous a dit "venez le consulter sur place". Lorsque il y a eu explication au niveau de la sage femme en chef, d'un médecin, mais où ça se compliquait au niveau de la présence du responsable qualité et d'une secrétaire de direction ou je ne sais pas quoi, où j'ai commencé à leur expliquer que s'ils n'étaient pas soignants, ils n'avaient rien à faire dans une discussion de dossier médical. Il y a beaucoup de choses à apprendre aux gens, aux interlocuteurs. Parce que les gens se disent "chacun son métier, l'hôpital c'est nous, c'est pas vous".

En fait c'est la place de la personne de confiance dans la relation de soins qui pose aussi souci ?

Non fait on ne peut pas en faire une généralité mais c'est quelque chose qui se met lentement en place. Il faut être intellectuellement honnête ça prend du temps parce que les gens ne sont pas suffisamment informés. Si chez les notaires, dans les cabinets de médecins, à l'accueil d'un établissement hospitalier plutôt que de dire "qui désignez vous comme personne de confiance ?" on leur expliquait ce qu'est une personne de confiance. Evidemment le mieux c'est qu'ils le sachent avant de venir. Et bien on ferait beaucoup de progrès, c'est pour cela qu'on dispense ces réunions d'information dans les différents lieux au fur et à mesure que l'occasion se présente pour justement expliquer ce que c'est qu'une personne de confiance et expliquer quels sont ses devoirs mais quels sont aussi ses droits vis à vis de l'environnement médical.

Est-ce que vous pensez qu'elle peut jouer un rôle dans l'accès aux soins ?

Ah bien dans l'accès aux soins c'est une autre approche. Si elle est véritablement, disons si le mot confiance prend tout son sens, elle peut effectivement, s'apercevant que la santé d'un proche se dégrade, elle peut avoir ce rôle d'accompagnement et d'assistance, en sachant que on ne peut pas obliger quelqu'un à se soigner. Mais une personne de confiance c'est par définition quelqu'un à qui on fait confiance et qui peut également mettre en relief une dégradation dont elle s'aperçoit et dont le principal intéressé ne s'aperçoit pas justement, parce qu'il perd ses moyens ou autre. Mais là c'est déjà le second niveau d'intervention. Une personne de confiance qui connaît bien son rôle et qui remplit bien sa mission pourra alerter un malade ou un futur malade sur des précautions à prendre.

Est-ce qu'il y a certaines personnes pour lesquelles cela est plus indispensable ou nécessaire que pour d'autres ?

Le problème c'est la limite, c'est pour cela qu'il y a tant de difficultés. C'est cette limite fragile entre le personne de confiance et la personne à prévenir. Lorsque vous avez, et on en est tous à ce stade, on a toujours dans nos proches un parent, un père, une mère ou même un voisin de palier qui vieillit. On peut attirer son attention sur le fait que s'il lui arrivait un problème un jour et bien il serait bon d'avoir une personne de confiance pour la rassurer. Je vois bien, moi j'ai ma mère qui a 82 ans, bientôt 83 et dont l'état de santé se dégrade ma foi un petit peu par tous les bouts diminuant, j'ai beau lui dire de prendre des précautions et de réorganiser ses conditions de vie, Mes théories ne portent pas, ne se concrétisent pas de façon efficace et surtout ne suivent pas ce que comment moi je voudrais que ça s'organise. Mais ça demeure de son propre choix. C'est sûr qu'une personne de confiance, moi je la conçois dans le vrai sens de la confiance c'est-à-dire d'une confiance réciproque et un jour de dire "dans votre intérêt il faudrait que vous réfléchissiez à une autre orientation de votre existence". Mais ça c'est plus facile à dire qu'à obtenir.

Est-ce que vous pensez qu'une association pourrait fournir des personnes de confiance ?

Une association ne peut pas car on ne peut pas professionnaliser la personne de confiance. On a déjà des problèmes avec la représentation des usagers. La personne de confiance doit être nommément et physiquement désignée. Sinon c'est comme l'UDAF, des gestionnaires de vie des gens. Les associations ont un rôle à jouer dans la formation, pas dans la représentation. Le maître mot c'est une information réciproque et efficace, connu du plus grand mot. Le mieux serait réflexe de la désigner avant d'en avoir besoin. D'ailleurs il faudrait que je désigne la mienne.

Pourriez-vous me parler de votre association ?

Je travaille à l'UDAF. Nous nous occupons de la représentation des usagers en centres hospitaliers, de la représentation des familles, de la gestion des services, en bref de 30100 mesures de tutelles et curatelle.

Je vous remercie beaucoup de votre participation Monsieur.

Annexe IX : Questionnaire sur la personne de confiance en médecine de ville

Préambule : toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Cette personne de confiance n'a pas de pouvoir de décision mais juste de conseil et d'information.

Questionnaire sur la PDC

Age :

Sexe : F ☐ M ☐

Initiales :

Réponses au questionnaire :

- en consultation : ☐

- en hospitalisation traditionnelle : ☐

- en hôpital de jour : ☐

Questionnaire rempli :

- Seul : ☐

- Avec un tiers : ☐

Si oui lequel :

1) Avez-vous déjà entendu parler de la personne de confiance ?

oui : ☐

non : ☐

2) Si oui, par quel biais (information écrite, orale,...) ?

3) Vous est-il déjà arrivé de désigner une personne de confiance (en ville) ?

a) En ville oui : ☐ à l'hôpital oui : ☐

non : ☐ non : ☐

b) Si oui : quelle personne avez-vous désigné ?

Sinon : qui penseriez-vous désigner comme personne de confiance ?

Quels seraient vos critères de choix ? (ex : membre de la famille, personne proche de vous, aide ménagère, avocat, personne gérant votre argent,...)

Penseriez-vous prévenir cette personne ?

oui : ☐

non : ☐

4) Dans quelle(s) circonstance(s) cela vous semble-t-il intéressant de désigner une personne de confiance (en ville) ?

5) La désignation d'une personne de confiance en ville, vous semble-t-elle présenter :

un ou des avantages :

un ou des inconvénients :

6) Votre médecin traitant a-t-il déjà fait appel à un proche vous concernant, en tant que personne de confiance ?

oui : ☐

non : ☐

7) Avez-vous des commentaires ?

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Annexe X : Questionnaire sur la personne de confiance en médecine de ville

A remplir par le médecin

Merci de renseigner la pathologie principale du patient (cochez une case)

Pathologie principale :

- **cardiovasculaire :**
 - HTA ☐
 - IDM ☐
 - Insuffisance cardiaque ☐
 - Trouble du rythme ou de conduction ☐
 - Phlébite ☐

- **pulmonaire :**
 - Pneumopathie ☐
 - Insuffisance respiratoire (BPCO,...) ☐
 - Embolie pulmonaire ☐

- **neurologique :**
 - AVC ☐
 - Epilepsie ☐
 - Neuropathie ☐
 - Démence ☐

- **cancer :**
 - Stade : débutant ☐
 - Evolué ☐
 - Terminal ☐

- **endocrinologique :**
 - Diabète ☐
 - Dysthyroïdie ☐
 - Autre trouble endocrinien ☐

- **rénale :**
 - Insuffisance rénale ☐
 - Déshydratation ☐
 - Trouble métabolique ☐

- **infection VIH et pathologie associée**

- **rhumato/orthopédique :**
 - Pathologie articulaire ☐
 - Fracture ☐

- trouble psychiatrique :**
 - Dépression ☐
 - Psychose ☐
 - Névrose ☐

- **addiction ou syndrome de sevrage :**

- **affection gastro-intestinale :**
 - Médicale ☐
 - Chirurgicale ☐

Autre :

Table des matières

INTRODUCTION	p. 9
PREAMBULE	p. 10
<i>A. Contexte historique du consentement aux soins</i>	p. 10
I. Du paternalisme médical au consentement aux soins	p. 10
<u>I.1. Le principe de bienfaisance dans la décision médicale</u>	p. 10
<u>I.2. Les progrès de la science et le consentement</u>	p. 12
<u>I.3. Apparition du consentement aux soins</u>	p. 12
<u>I.4. Ambivalence de la notion de protecteurs naturels</u>	p. 13
<u>I.5. Modifications de la représentation de la personne dans la société</u>	p. 14
I.5.a. Interrogation des droits du patient lors des "années SIDA"	p. 14
I.5.b. Nécessité de connaître la volonté du patient en réanimation et en soins palliatifs	p. 15
I.5.c. Le consentement dans les avancées de la recherche	p. 15
Code de Nuremberg	p. 15
Loi Huriet	p. 16
II. Expressions de ces avancées dans le cadre des pratiques médicales	p. 17
<u>II.1. Le consentement aux soins dans le code de déontologie médicale</u>	p. 17
<u>II.2. Les droits du patient dans la charte du patient hospitalisé</u>	p. 17
<u>II.3. Consentement et respect du corps humain</u>	p. 18
<u>II.4. Inversion de la charge de la preuve</u>	p. 18
<u>II.5. Réflexion internationale sur le consentement aux soins</u>	p. 19
III. Emergence du nouveau pouvoir des usagers	p. 20
<u>III.1. L'expérience du champ de la famille</u>	p. 21
<u>III.2. L'expérience des associations de consommateurs</u>	p. 22
<u>III.3. Le monde associatif dans le domaine de la santé</u>	p. 22
IV. De la difficulté de consentir à la nécessité d'un représentant	p. 24
<u>IV.1. Le consentement dans le Droit Romain</u>	p. 24
<u>IV.2. Consentement et représentation d'après le Comité Consultatif National d'Ethique</u>	p. 25
<i>B. Contexte législatif de la notion de personne de confiance</i>	p. 26
I. Travaux préparatoires de la loi du 4 mars 2002	p. 26
<u>I.1. Evocation du consentement aux soins lors des Etats généraux de la Santé</u>	p. 27
I.1.a. Organisation des Etats Généraux de la Santé	p. 27
I.1.b. Conclusion des Etats Généraux de la Santé	p. 27
<u>I.2. Groupe de travail sur la place des usagers dans le système de soins</u>	p. 28
I.2.a. Mise en place du groupe de travail sur la place des usagers dans le système de soins	p. 28
I.2.b. Propositions du groupe de travail sur la place des usagers dans le système de soin	p. 29
La représentation des usagers	p. 29

La médiation-conciliation	p. 30
Organisation du débat public	p. 30
<u>I.3. Nécessité de développer les droits des malades dans le cadre d'une démocratie sanitaire : thèse de Claude Evin</u>	p. 30
II. Loi du 4 mars 2002	p. 31
III. Le dispositif légal de personne de confiance	p. 35
<u>III.1. Qui peut désigner une personne de confiance ?</u>	p. 36
III.1.a. Cas des majeurs sous tutelle	p. 36
III.1.b. Cas des mineurs	p. 36
<u>III.2. Qui peut être désigné en tant que personne de confiance ?</u>	p. 37
III.2.a. Les modalités de la désignation de la personne de confiance	p. 37
III.2.b. Le consentement de la personne de confiance	p. 38
<u>III.3. Les missions de la personne de confiance</u>	p. 38
<u>III.4. Les obligations juridiques de la personne de confiance</u>	p. 39
<u>III.5. Le dispositif juridique de la personne de confiance et les situations de fin de vie</u>	p. 39
<u>III.6. Evolution du secret médical avec la notion juridique de personne de confiance</u>	p. 40
<u>III.7. Evolution de la relation médecin-malade avec la notion de personne de confiance</u>	p. 41
<u>III.8. Evolution de la relation médecin-famille avec la notion de personne de confiance</u>	p. 43
IV. Principaux principes éthiques mis en jeu dans la loi du 4 mars 2002	p. 43
V. Limites d'application du dispositif légal de la personne de confiance	p. 44
<u>V.1. Mise en place hospitalière du dispositif légal de la personne de confiance</u>	p. 44
<u>V.2. Le dispositif légal de la personne de confiance n'est pas assez connu</u>	p. 44
<u>V.3. Le dispositif légal n'est pas bien perçu par les professionnels</u>	p. 45
<u>V.4. Le dispositif légal répond à une vraie attente de la part des patients</u>	p. 46
<u>V.5. La personne de confiance et le patient n'ont pas toujours le même avis</u>	p. 46
<u>V.6. Une trop grande souplesse de la procédure de désignation</u>	p. 47
<u>V.7. Croisement des notions de personne de confiance et de famille</u>	p. 47
<u>V.8. Notion de mandataire à la personne</u>	p. 48
<u>V.9. Limitation de la mise en place du dispositif à certaines situations</u>	p. 49
VI. Réflexions autour de la représentation et de l'accompagnement des patients souffrant de maladies chroniques	p. 50
VII. Cas particulier de la représentation des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	p. 52
 QUESTIONNEMENT SUR LA NOTION DE PERSONNE DE CONFIANCE	 p. 54
<i>A. Questionnement sur la notion de personne de confiance</i>	<i>p. 54</i>
<i>B. Axes de recherche</i>	<i>p. 55</i>
I. Les différents types d'enquêtes qualitatives	p. 55
<u>I.1. Les entretiens dirigés</u>	p. 55

<u>I.2. Les entretiens semi-dirigés</u>	p. 56
<u>I.3. Les questionnaires qualitatifs</u>	p. 56
<u>I.4. Recherche-action</u>	p. 57
<u>I.5. Carnets de bord</u>	p. 58
<u>I.6. Anonymisation</u>	p. 58
II. La méthode KJ	p. 58
III. Analyse de pratiques du dispositif légal de la personne de confiance	p. 60
 ANALYSE DES PRATIQUES	 p. 61
<i>A. Avis des professionnels de gériatrie sur la notion de personne de confiance</i>	<i>p. 61</i>
I. Enquête auprès de professionnels de gériatrie	p. 61
<u>I.1. Définition de la personne de confiance par les professionnels de gériatrie</u>	p. 61
<u>I.2. Comment se fait la désignation de la personne de confiance ?</u>	p. 62
<u>I.3. Comment faire connaître le dispositif légal de la personne de confiance ?</u>	p. 62
<u>I.4. Nécessité d'une formation pour les personnes de confiance</u>	p. 63
<u>I.5. Réflexions des professionnels de gériatrie autour de la maladie d'Alzheimer</u>	p. 63
<u>I.6. Réflexions sur le fait que le tuteur soit aussi la personne de confiance</u>	p. 64
<u>I.7. Réflexions diverses des professionnels de gériatrie</u>	p. 65
<u>I.8. Synthèse de l'enquête auprès des professionnels</u>	p. 65
II. Enquête nationale auprès des membres de la SFGG	p. 65
<u>II.1. Questionnaire</u>	p. 65
<u>II.2. Mise en place du questionnaire</u>	p. 69
<u>II.3. Résultats du questionnaire</u>	p. 69
II.3.a. Profil des répondants	p. 69
Caractéristiques professionnelles	p. 69
Expérience personnelle du dispositif légal de personne de confiance	p. 70
II.3.b. Vision de la notion légale de personne de confiance en général en gériatrie	p. 70
Vision personnelle de la notion légale de personne de confiance	p. 70
Vision pratique du dispositif légal de personne de confiance	p. 71
II.3.c. Pertinence et utilité du dispositif légal de la personne de confiance dans le cadre de la maladie d'Alzheimer	p. 71
II.3.d. Changements observés des pratiques gériatriques depuis la loi du 4 mars 2002	p. 71
II.3.e. Développement de la procédure de désignation de la personne de confiance en gériatrie	p. 72
Intérêt de faire la désignation en amont de l'hospitalisation	p. 72
Procédure de désignation protocolisée dans les services	p. 73
II.3.f. Caractère nécessaire de la formation sur la notion de personne de confiance	p. 73
II.3.g. Intérêts et limites du dispositif légal de la personne de confiance dans les pratiques gériatriques	p. 74

II.3.h. Critiques du questionnaire	p. 75
<u>II.4. Synthèse de l'enquête nationale auprès des gériatres</u>	p. 75
III. Enquête auprès des médecins traitants	p. 75
<u>III.1. Connaissance du dispositif légal de la personne de confiance par les médecins traitants</u>	p. 75
<u>III.2. Incorporation de la personne de confiance dans la pratique de médecine de ville</u>	p. 76
<u>III.3. Avantages ressentis du dispositif légal de la personne de confiance</u>	p. 77
<u>III.4. Inconvénients ressentis du dispositif légal de la personne de confiance</u>	p. 77
<u>III.5. Le médecin traitant en tant que personne de confiance</u>	p. 78
<u>III.6. Systématisation de la désignation de la personne de confiance chez le médecin traitant</u>	p. 78
<u>III.7. Freins à la diffusion du dispositif, relevant de la pratique médicale de ville</u>	p. 79
<u>III.8. Enquête nationale auprès des médecins traitants</u>	p. 79
<u>III.9. Synthèse des avis des médecins traitants</u>	p. 80
IV. Recherche-action	p. 80
<u>IV.1. Etude de terrain</u>	p. 80
IV.1.a. UGA de l'hôpital Sainte Péline APHP	p. 80
IV.1.b. UGA de l'hôpital Charles Foix, APHP	p. 81
<u>IV.2. Mise en place d'une procédure systématique de désignation au sein de l'UGA de l'hôpital Ambroise Paré, APHP</u>	p. 82
IV.2.a. Evaluation des connaissances des professionnels sur la notion de personne de confiance	p. 83
IV.2.b. Formation des professionnels de l'UGA sur le dispositif légal de personne de confiance	p. 84
IV.2.c. Travail en petits groupes	p. 84
IV.2.d. Evaluation de la procédure de désignation de la personne de confiance	p. 85
Evaluation à deux mois	p. 85
Etude KJ	p. 85
Evaluation à six mois	p. 87
Evaluation à un an	p. 89
<i>En hospitalisation</i>	p. 89
<i>En consultation</i>	p. 90
<u>IV.3. Extension aux autres services de l'hôpital Ambroise Paré, APHP</u>	p. 90
<u>IV.4. Nouvelles pistes de travail autour de la notion de personne de confiance</u>	p. 90
<u>IV.5. Synthèse de la recherche-action en UGA</u>	p. 90
B. Avis des associations	p. 91
I. Enquête auprès des associations sur la notion de personne de confiance	p. 91
<u>I.1. Identification des thèmes et élaboration du guide d'entretien</u>	p. 91
<u>I.2. Résultats</u>	p. 92
I.2.a. Mauvaise connaissance des associations du dispositif légal de la personne de confiance	p. 92
I.2.b. Inconvénients du dispositif légal, rapportés par les associations	p. 92

I.2.c. Implication des associations dans la diffusion de l'information à leurs membres	p. 92
Information des usagers sur la personne de confiance	p. 93
Modification des pratiques d'application du dispositif légal, proposées par les associations	p. 93
<i>Formation des professionnels</i>	p. 93
<i>Désignation en amont de l'hospitalisation</i>	p. 93
<i>Professionnalisation de la personne de confiance</i>	p. 94
<i>Autres rôles possibles de la personne de confiance</i>	p. 94
I.2.d. Dérives possibles de l'application du dispositif légal de la personne de confiance	p. 94
II. Synthèse des avis des associations	p. 95
<i>C. Avis des patients</i>	p. 95
I. Enquête par questionnaire	p. 95
II. Examen du cahier d'unité de l'UCSG	p. 97
III. Synthèse des avis des patients	p. 98
<i>D. Avis des aidants</i>	p. 98
I. Enquête auprès des aidants	p. 98
II. Synthèse des avis des aidants	p. 99
DISCUSSION	p. 101
<i>A. Appropriation de la loi sur le dispositif de la personne de confiance</i>	p. 101
I. Esprit de la loi sur le dispositif légal de personne de confiance	p. 101
<u>I.1. Répondre à des besoins exprimés sur le consentement et la représentation</u>	p. 101
<u>I.2. Aspects éthiques</u>	p. 102
II. Situation actuelle de pratique du dispositif légal de personne de confiance, en gériatrie	p. 102
<u>II.1. Ignorance du dispositif légal par les différents acteurs du soin gériatrique</u>	p. 103
<u>II.2. Déviance du sens de la loi sur la personne de confiance</u>	p. 103
II.2.a. Risque de prise de pouvoir de la personne de confiance sur le patient	p. 103
II.2.b. Risque de décharge de la responsabilité médicale sur la personne de confiance	p. 104
II.2.c. La personne de confiance sous pression	p. 105
II.2.d. Une mesure perçue comme avant tout administrative	p. 105
II.2.e. Risque d'écartement des proches au profit de la personne de confiance	p. 105
<u>II.3. Attentes des acteurs du soin gériatrique</u>	p. 106
<u>II.4. Limites et difficultés exprimées, concernant le dispositif légal de la personne de confiance</u>	p. 107
II.4.a. Difficultés concernant les professionnels	p. 107
Difficultés liées à la désignation elle-même	p. 107
Epuisement des soignants	p. 108
Manque de communication entre professionnels	p. 108
Manque de réflexion pratique	p. 108

Résistance des professionnels	p. 109
II.4.b. Difficultés concernant les patients	p. 109
Difficultés de communication	p. 109
Difficultés de compréhension	p. 110
Faire face à la mort	p. 110
Difficultés du choix	p. 111
II.4.c. Difficultés concernant la situation de personne de confiance	p. 111
II.4.d. Critique de la méthodologie choisie dans ce travail	p. 112
III. Appropriation de la loi par les différents acteurs	p. 113
IV. Progrès possibles dans l'application du dispositif légal de la personne de confiance	p. 113
<u>IV.1. Information sur le dispositif légal de personne de confiance</u>	p. 114
IV.1.a. L'information du patient	p. 114
IV.1.b. L'information de la population	p. 115
IV.1.c. L'information des professionnels	p. 116
IV.1.d. L'information des personnes de confiance	p. 116
<u>IV.2. Procédure de désignation de la personne de confiance</u>	p. 117
IV.2.a. Possibilités de généralisation du dispositif de la personne de confiance	p. 117
IV.2.b. Lieux de mise en place de la procédure de désignation	p. 118
IV.2.c. Pour qui mettre en place la procédure de désignation ?	p. 119
Pour les patients atteints de troubles cognitifs	p. 119
Pour les patients n'ayant pas de maladie intellectuelle	p. 120
Pour tous	p. 121
<u>IV.3. Existe-t-il une personne de confiance idéale ?</u>	p. 121
<u>IV.4. Réserves éthiques concernant la notion légale de personne de confiance</u>	p. 122
IV.4.a. L'alliance thérapeutique est-elle possible en médecine aiguë ?	p. 122
IV.4.b. Limite de la logique des droits du patient	p. 124
IV.4.c. Peut-on représenter une personne ?	p. 125
IV.4.d. Risque de routinisation réglementaire et procédurière avec perte de sens et abus	p. 126
<i>B. Questionnement autour de la notion légale de personne de confiance, aujourd'hui en gériatrie</i>	p. 127
I. La notion légale de personne de confiance	p. 127
<u>I.1. Une responsabilité plus morale que juridique</u>	p. 127
<u>I.2. Questionnement autour de la confiance</u>	p. 127
<u>I.3. Double aspect du tiers : option pour malade versus obligation de prendre en compte les protecteurs naturels pour soignants</u>	p. 129
<u>I.4. Questionnement sur la compétence du discours</u>	p. 129
<u>I.5. Notion légale de personne de confiance : connaissance versus compétence</u>	p. 130
II. La place de chacun dans la prise de décision en gériatrie	p. 130

<u>II.1. La décision se fait trop souvent sans le consentement du patient</u>	p. 131
<u>II.2. Rôle du tuteur dans le consentement au soin des majeurs sous tutelle</u>	p. 131
<u>II.3. Tensions interpersonnelles : entourage des patients et personne de confiance</u>	p. 133
III. Questionnement autour de la maladie d'Alzheimer et du consentement	p. 134
<i>C. Recommandations de bonnes pratiques du dispositif légal de personne de confiance en gériatrie</i>	p. 136
I. Information sur le dispositif légal de personne de confiance	p. 136
<u>I.1. Information des citoyens</u>	p. 136
<u>I.2. Information des patients</u>	p. 137
<u>I.3. Formation des professionnels</u>	p. 138
II. Désignation de la personne de confiance	p. 139
<u>II.1. Temps de la désignation</u>	p. 139
<u>II.2. Conditions de compétence du patient</u>	p. 140
<u>II.3. Nécessité d'information de la personne de confiance</u>	p. 140
III. Acteurs du projet de vie du patient et représentation du patient	p. 140
CONCLUSION	p. 142
BIBLIOGRAPHIE	p. 146
ANNEXES	p. 151
I. Article de soins gériatrie 2011	p. 151
II. Entretiens avec les professionnels de gériatrie	p. 154
III. Résultats du questionnaire SFGG	p. 170
IV. Entretiens avec les médecins traitants, réalisés par B. Colombier	p. 180
V. Résultats de la recherche-action dans les UGA de Sainte-Périne et de Charles Foix	p. 211
VI. Questionnaire d'évaluation des connaissances en recherche-action	p. 215
VII. Poster présenté lors des 31èmes journées de la SFGG	p. 216
VIII. Entretiens avec les associations, réalisés par Y. Sagou (YS) et S. Moulias	p. 217
X. Questionnaire d'enquête auprès des patients	p. 244
TABLE DES MATIERES	p. 247